



HELSINGIN YLIOPISTO  
HELSINGFORS UNIVERSITET  
UNIVERSITY OF HELSINKI

# **VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KOMMUNIKOINNIN APUVÄLINEEN KÄYTTÖÖN SAADUSTA OHJAUKSESTA JA TUESTA SEKÄ APUVÄLINEPALVELUPROSESSISTA**

Amanda Saarinen  
Pro gradu -tutkielma  
Helsingin yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Logopedia  
Huhtikuu 2020

Ohjaaja: Kaisa Launonen



Tiedekunta Lääketieteellinen tiedekunta		Laitos	
Tekijä Amanda Saarinen			
Työn nimi - Arbetets titel Vanhempien kokemuksia kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista			
Oppiaine Logopedia			
Työn laji / Ohjaaja Pro gradu -tutkielma / Kaisa Launonen		Aika Huhtikuu 2020	Sivumäärä 78 sivua + 3 liitettä
<p>Tiivistelmä</p> <p><b>Tavoitteet.</b> Puheterapiakuntoutuksessa pidetään nykyään tärkeänä kuntoutujan lähiympäristöjen, kuten perheen, osallistumista kuntoutukseen. Lähiympäristöjen merkitystä korostavat muun muassa ekologisten järjestelmien teoria, kuntoutustyötä ohjaava ICF-luokitus sekä lähikehityksen vyöhykkeen käsite. Kommunikoinnin apuvälinettä käyttävä lapsi tarvitsee mallia taitavammilta vuorovaikutuskumppaneilta oppiakseen itse kommunikoidaan apuvälinettä käyttäen. Vanhemmat ovat yleensä lapselle keskeisiä vuorovaikutuskumppaneita, mutta he tarvitsevat ohjausta ja tukea kyetäkseen itse mallittamaan kommunikoinnin apuvälineen käyttöä lapselleen. Vanhempien kokemuksia kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta on toistaiseksi tutkittu vähän. On kuitenkin havaittu, että mikäli vanhemmat eivät saa apuvälineen käyttöön riittävästi tukea, sen käytöstä saatetaan luopua. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella vanhempien kokemuksia lapsensa laajan kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta. Lisäksi kartoitettiin vanhempien kokemuksia apuvälinepalveluprosessissa koetuista haasteista sekä siitä, millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet oman roolinsa prosessissa. Tutkimuksessa selvitettiin myös, miten vanhemmat kehittäisivät kommunikoinnin apuvälineen käyttöön tarjottavaa ohjausta ja tukea.</p> <p><b>Menetelmät.</b> Tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla. Tutkimuksessa haastateltiin seitsemästä perheestä yhdeksää vanhempaa, joiden lapsilla oli käytössään laaja kommunikoinnin apuväline. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.</p> <p><b>Tulokset ja johtopäätökset.</b> Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vanhemmat saavat lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön ohjausta ja tukea useilta toimijoilta. Ohjaus ja tuki koettiin pääsääntöisesti määrältään riittämättömäksi, mutta sisällöltään tarkoituksenmukaiseksi. Positiivisia kokemuksia vanhemmilla oli muun muassa lapsen kuntouttavalta puheterapeutilta saadusta ohjauksesta ja tuesta, kommunikaatio-opetuksesta, vertaistuesta sekä kommunikoinnin apuvälineiden valmistajien ja maa-hantuojien tarjoamasta teknisestä tuesta. Apuvälinepalveluprosessissa koetuista haasteista esille nousi erityisesti se, että kommunikoinnin apuvälinettä ei aina käytetty aktiivisesti lapsen päiväkodissa tai koulussa. Saadakseen palveluita, löytääkseen tietoa ja mahdollistaakseen apuvälineen käytön lapsen arjen ympäristöissä vanhempien oli tyypillisesti täytynyt ottaa apuvälinepalveluprosessissa aktiivinen, oma-aloinen rooli. Vanhemmat kehittäisivät ohjausta ja tukea muun muassa panostamalla vahvemmin prosessin alkuvaiheessa tarjottavaan tukeen, ammattilaisten koulutukseen ja tukimahdollisuuksista tiedottamiseen. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saatu ohjaus ja tuki eivät näytä jakautuvan täysin tasavertaisesti perheiden kesken, ja vanhemman oma aktiivisuus saattaa vaikuttaa palveluiden saamiseen. Palveluiden saatavuuden ja niistä tiedottamisen käytäntöjä sekä ammattilaisten koulutusta puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista saattaisi olla tarpeen selkeyttää ja kehittää. Vanhempien kokemukset ohjauksesta, tuesta ja apuvälinepalveluprosessista vaihtelevat yksilöllisesti, mutta tämän tutkimuksen tulokset voivat auttaa ammattilaisia kehittämään työskentelykäytäntöjään.</p>			
Avainsanat puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi, AAC, kommunikoinnin apuvälineet, ohjaus, tuki, vanhemmat, kokemukset, haastattelututkimus, sisällönanalyysi			
Säilytyspaikka Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet) <i>ethesis.helsinki.fi</i>			



Faculty Faculty of Medicine		Department	
Author Amanda Saarinen			
Title Parents' experiences of communication aid service delivery and guidance and support on using a communication aid			
Subject Logopedics			
Level / Instructor Master's Thesis / Kaisa Launonen		Month and year April 2020	Number of pages 78 pp. + 3 appendices
<p>Tiivistelmä - Referat - Abstract</p> <p><b>Aims and objectives.</b> The field of speech and language therapy nowadays emphasizes the participation of client's environments, such as the family. The importance of close environments is highlighted by e.g. the ecological systems theory, the ICF classification and the concept of zone of proximal development. To learn to communicate using a communication aid, a child needs modeling from a more competent interaction partner. Parents are usually essential interaction partners for their children, yet they need guidance and support to be able to model the use of the communication aid for their child. Previous research on parents' experiences of guidance and support received for aided communication has been scarce. However, it has been noticed that inadequate support for parents can lead to abandonment of the communication aid. The objective of this study was to explore parents' experiences of guidance and support on using their child's communication aid. In addition, parents' experiences of the challenges in the communication aid service delivery were studied, as well as experiences of their own role in the process. The study also examined parents' views on how the support and guidance practices could be developed.</p> <p><b>Methods.</b> The data of this study were gathered through semi-structured interviews. From seven different families, nine parents of children who were using a communication aid with an extensive vocabulary participated in the interviews. Data were analyzed using data driven content analysis.</p> <p><b>Results and conclusions.</b> The results of this study indicated that parents receive guidance and support on using their child's communication aid from several actors. The guidance and support were mainly considered insufficient in quantity but their content was mostly perceived adequate. Parents had positive experiences of e.g. guidance and support received from their child's speech therapist, communication instruction, peer support, and technical support provided by the manufacturers and importers of communication aids. One of the main challenges parents had experienced in the process was that the communication aid was not always actively used in the daycare or school settings. Most of the parents had had an active, self-imposed role in the service delivery process, for example in finding services and information. Parents would develop the services provided to families e.g. by offering more guidance and support at the beginning of the process, by training professionals more comprehensively on augmentative and alternative communication, and by informing families more effectively of the services and support that are available. Based on the results of this study, the guidance and support on using a communication aid do not seem to be completely equally available for families, and parent's own activeness appears to affect the access to services. Practices on providing guidance and support, informing parents of services and training professionals on aided communication may need to be improved and clarified. Parents' experiences of the guidance and support vary individually, but the results of this study can help professionals develop their practices to support families.</p>			
Keywords augmentative and alternative communication, AAC, communication aids, parents, experiences, support, guidance, semi-structured interview, content analysis			
Where deposited Helsinki University Library – Helda / E-thesis (Master's Thesis) <i>ethesis.helsinki.fi</i>			

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	PUHETTA TUKEVA JA KORVAAVA KOMMUNIKOINTI.....	3
2.1	Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttäjät.....	4
2.2	Kommunikoinnin apuvälineet.....	5
2.3	Kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotto .....	7
2.3.1	Apuvälinepalveluprosessi .....	7
2.3.2	Kommunikoinnin apuvälineen käytön omaksuminen .....	9
3	YMPÄRISTÖN ROOLI AAC-KUNTOUTUKSESSA .....	12
3.1	Perhekeskeistä kuntoutusta ohjaavia malleja.....	12
3.2	Vanhempien rooli .....	15
3.3	Ammattilaisten rooli .....	18
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS .....	21
5	TUTKIMUSMENETELMÄ.....	23
5.1	Tutkimushenkilöt.....	23
5.2	Aineiston keruu.....	25
5.3	Aineiston käsittely ja analyysi .....	26
6	TULOKSET .....	29
6.1	Ohjauksen ja tuen muodot .....	29
6.2	Vanhempien kokemukset ohjauksesta ja tuesta.....	32
6.3	Vanhempien kokemat haasteet apuvälinepalveluprosessissa .....	38
6.4	Vanhempien kokemukset roolistaan apuvälinepalveluprosessissa.....	42
6.5	Ohjauksen ja tuen kehittäminen.....	46
7	POHDINTA .....	50
7.1	Tulosten pohdinta .....	50
7.2	Menetelmän pohdinta .....	57
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	61
	LÄHTEET .....	65
	LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Kommunikointi on perustavanlaatuinen ihmisoikeus ja perustarve (mm. Launonen, 2007; McEwin & Santow, 2018; McLeod, 2018). Kommunikoinnilla on suuri merkitys identiteetin muodostumiselle sekä yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden tunteille (esim. McEwin & Santow, 2018), samoin elämänlaadulle ja henkiselle hyvinvoinnille.

Jokaisen oikeuteen kommunikoida ja ilmaista itseään viitataan useissa kansainvälisissä sopimuksissa, esimerkiksi Yhdistyneiden kansakuntien (1948) ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa. Tämä oikeus koskee kaikkia, riippumatta kommunikoinnin tavoista tai kommunikointitaidoista (esim. McLeod, 2018). Oikeus ilmaista itseään koskee yhtäläisesti myös lapsia, mihin otetaan kantaa erikseen muun muassa YK:n (1989) yleisessä sopimuksessa lapsen oikeuksista. Kommunikointioikeuden ja osallisuuden toteutuminen on kuitenkin tavallista monimutkaisempaa silloin, kun ihmisen kommunikointi- ja kielelliset taidot poikkeavat siitä, millaiset ne ovat yhteiskunnan muilla jäsenillä (esim. Carroll ym., 2018). Tällaiset henkilöt tarvitsevat kommunikoinnin perusoikeuden toteutumiseksi erityistä tukea (ks. esim. Brady ym., 2016).

Puhe ja kirjoitus ovat ihmiselle tavallisimmat kielellisen kommunikoinnin keinot, ja lisäksi jokainen käyttää niiden rinnalla kommunikoinnissaan paljon muitakin keinoja, kuten ääntelyä, ilmeitä ja eleitä (esim. Launonen, 2007; Loncke, Campbell, England & Haley, 2006). Puhe tai kirjoitus eivät kuitenkaan ole kaikille riittäviä tai tehokkaimpia kommunikoinnin keinoja, jolloin apuna voidaan käyttää puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia (esim. Launonen, 2007). Puhetta tukevalla ja korvaavalla kommunikoinnilla<sup>1</sup> (engl. *augmentative and alternative communication, AAC*) tarkoitetaan puhutun kielen täydennyksenä tai sijasta käytettyjä muita kommunikoinnin muotoja (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja ovat muun muassa viittomat ja graafiset merkit (Murray & Goldbart, 2009). Kommunikoinnin apuvälineiksi voidaan kutsua esimerkiksi kommunikointikansioita ja tietokonepohjaisia kommunikointitaulustoja (ks. esim. Ohtonen, Huuhtanen & Ylätua, 2010).

---

<sup>1</sup> Luettavuuden parantamiseksi puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin viitataan tässä tutkimuksessa myös termillä *AAC*.

Kommunikointikumppaneilla on keskeinen rooli siinä, kuinka lapsi oppii kommunikoidaan AAC-keinoa käyttäen (esim. Kent-Walsh & McNaughton, 2005). Lapsen tärkeimpänä arjen ympäristönä pidetään useimmiten omaa perhettä, jossa vanhemmat ovat keskeisiä vuorovaikutuskumppaneita (esim. Granlund, Björck-Åkesson & Ylvén, 2008). Vanhempien roolia pidetäänkin erityisen ratkaisevana lapsen omaksuessa kommunikoinnin apuvälineen käyttöä (mm. Angelo, 2000; Goldbart & Marshall, 2004; Granlund ym., 2008; McNaughton ym., 2008).

Vaikka puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin on todettu parantavan ilmaismahdollisuuksia ja tukevan puheen ja kielen kehitystä (mm. Light & McNaughton, 2012; Murray & Goldbart, 2009; Ronski & Sevcik, 2005; Wilkinson & Hennig, 2007), on todettu, että verrattain suuri osa perheistä luopuu lapselle myönnetyn kommunikoinnin apuvälineen käytöstä (esim. Johnson, Inglebret, Jones & Ray, 2006). Apuvälineen käytön lopettamisen taustalla on moninaisia tekijöitä, mutta yksi keskeinen luopumisen syy on vanhempien kokemus apuvälineen käyttöön saadun tuen puutteellisuudesta (mm. Anderson, Balandin & Stancliffe, 2014; Crisp, Draucker & Ellett, 2014; Johnson ym., 2006; Moorcroft, Scarinci & Meyer, 2020). Siitä, millaista ohjausta tai tukea vanhemmat osana kuntoutusta kaipaavat tai tarvitsevat, ei kuitenkaan ole yksiselitteistä käsitystä (Launonen, 2007).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan vanhempien kokemuksia lapsensa laajan kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista<sup>2</sup>. Aiheen aiempi tutkimus on ollut verrattain vähäistä, vaikka puheterapiakuntoutuksessa pidetään nykyään tärkeänä sekä perheiden osallistumista lapsen kuntoutusta koskevaan päätöksentekoon (Sellman & Tykkyläinen, 2017) että kuntoutujan huomioimista osana oman arkensa toimintaympäristöjä (esim. Granlund ym., 2008). Vanhempien näkemysten ymmärtäminen voi auttaa perheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia tukemaan kommunikoinnin apuvälineen käyttöä mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti, mikä puolestaan voi edesauttaa apuvälinettä tarvitsevan lapsen kommunikointioikeuden ja osallisuuden toteutumista.

---

<sup>2</sup> *Apuvälinepalveluprosessi*-termillä viitataan tässä tutkimuksessa prosessiin, joka alkaa apuvälinetarpeen havaitsemisesta ja jatkuu apuvälineen käytön ajan.

## 2 PUHETTA TUKEVA JA KORVAAVA KOMMUNIKOINTI

Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käsite kattaa nimensä mukaisesti sekä puheilmaisua tukevan että sitä korvaavan kommunikoinnin. Puhetta tukevalla kommunikoinnilla (engl. *augmentative communication*) viitataan puheilmaisua täydentävään viestintään, jota voidaan tarvita esimerkiksi silloin, kun puhe on niin epäselvää, etteivät viestit tule ymmärretyiksi ilman niiden täydennystä muilla keinoin (Huuhtanen, 2011a). Puhetta tukevan kommunikoinnin avulla voidaan taata myös kommunikointikeino sellaiselle henkilölle, joka ei myöhemmin pystykään käyttämään puhetta viestinnässään (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Puhetta korvaavan kommunikoinnin (engl. *alternative communication*) keinoja käyttävä henkilö puolestaan viestii muilla keinoin kuin puheella (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Puhetta korvaava kommunikointi viittaa siis keinoihin, jotka ovat usein niitä tarvitsevien henkilöiden ensimmäinen kieli (Huuhtanen, 2011a).

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi on tyypillisesti jaettu avusteiseen ja ei-avusteiseen sen perusteella, miten viestijä tuottaa ilmaisunsa (esim. Reichle, Simacek, Wattanawongwan & Ganz, 2019; von Tetzchner & Martinsen, 2000; Wilkinson & Hennig, 2007). Avusteiset ilmaukset tuotetaan erillistä apuvälinettä käyttäen (esim. Wilkinson & Hennig, 2007). Ei-avusteisella kommunikoinnilla puolestaan tarkoitetaan ilman ulkoisia apuvälineitä tuotettua kommunikointia (esim. Wilkinson & Hennig, 2007). Tyypillisin ei-avusteisen puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin muoto on viittomat (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Avusteinen ja ei-avusteinen kommunikointi eivät sulje toisiaan pois, vaan niitä voidaan käyttää rinnakkain (Loncke ym., 2006; Reichle, Drager, Caron & Parker-McGowan, 2016), ja usein puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi onkin multimodaalista (Delarosa ym., 2012; ks. myös Loncke ym., 2006). Avusteisen ja ei-avusteisen kommunikoinnin lisäksi puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi voidaan jakaa toisen henkilön avusta riippuvaan ja itsenäiseen kommunikointiin (esim. von Tetzchner & Martinsen, 2000). Toisen avusta riippuva kommunikointi edellyttää sitä, että vuorovaikutuskumppani kokoaa tai tulkitsee AAC-keinoa käyttävän henkilön merkkejä ilmauksiksi, itsenäinen kommunikointi puolestaan tuotetaan ilman kumppanin apua (von Tetzchner & Martinsen, 2000).

Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin ensisijaisena tehtävänä pidetään ilmaisu-keinon tarjoamista ja kommunikoinnin parantamista (esim. Angelo 2000; Murray & Goldbart, 2009). Sillä on kuitenkin muitakin etuja: AAC-keinojen avulla voidaan tukea puheen ja kielen kehitystä (mm. Light & McNaughton, 2012; Murray & Goldbart, 2009; Ronski & Sevcik, 2005; Wilkinson & Hennig, 2007), ja lisäksi ilmaisumahdollisuuksien parantumisen on todettu vähentävän sekundäärisiä ongelmia, kuten haastavaa käyttäytymistä (Walker & Snell, 2013).

## **2.1 Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttäjät**

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevat henkilöt ovat heterogeeninen ryhmä kaiken ikäisiä ihmisiä (Beukelman & Mirenda, 2013). AAC-keinon tarpeen syyt voivat olla joko kehityksellisiä eli synnynnäisiä tai lapsuudessa ilmeneviä (esim. kehitysvamma, liikuntavamma, autismikirjon häiriö tai dyspraksia) tai hankittuja eli myöhemmin elämässä sairauden tai trauman myötä ilmeneviä (esim. ALS, MS-tauti, aivovamma tai -infarkti) (Beukelman & Mirenda, 2013). Myös AAC-keinon tarpeen kesto vaihtelee paljon: toiset tarvitsevat puhetta tukevaa tai korvaavaa keinoa vain lyhytaikaisesti, toisilla tarve on elinikäinen (Murray & Goldbart, 2009).

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevat henkilöt voidaan ryhmitellä sen perusteella, millä tavoin he tarvitsevat kommunikoinnissaan AAC-keinoja ja millaisia tavoitteita heidän kuntoutuksellaan on (Murray & Goldbart, 2009; von Tetzchner & Martinsen, 2000). Von Tetzchner ja Martinsen (2000) ovat jakaneet puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevat ihmiset ilmaisukieliryhmään, tukikieliryhmään ja korvaavan kielen ryhmään. Ilmaisukieliryhmään kuuluvat henkilöt saattavat ymmärtää puhuttua kieltä hyvin, mutta eivät pysty itse käyttämään puhetta kommunikoinnissaan. Puhetta korvaava kommunikointikeino on tähän ryhmään kuuluville tyypillisesti pysyvä, pääasiallinen ilmaisukeino. Tukikieliryhmään kuuluu kaksi alaryhmää: kehityksellinen ja tilanteinen. Kehitykselliseen ryhmään kuuluvilla henkilöillä AAC-keinon tarkoituksena on yleensä tukea puheen ja kielen kehitystä, ei niinkään korvata puhetta. Tilanteiseen ryhmään kuuluu henkilöitä, joille puhetta tukeva kommunikointikeino ei ole pääasialli-



nen kommunikointikeino, vaan he tarvitsevat sitä ainoastaan tietyissä tilanteissa tullakseen ymmärretyiksi. Korvaavan kielen ryhmään kuuluvilla puhetta korvaava kommunikointi toimii sekä ymmärtämisen että ilmaisun äidinkielenä.

Murrayn ja Goldbartin (2009) esittämä puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevien lasten jaottelu ilmaisevan kielen (engl. *expressive language group*), ymmärtävän kielen (engl. *receptive language group*) ja sosiaalisen vuorovaikutuksen (engl. *social interaction group*) ryhmiin noudattelee edellä esitellyn jaottelun kanssa samoja linjoja. Tässä jaottelussa ilmaisevan kielen ryhmä vastaa edellä esiteltyä ilmaisukieliryhmää ja ymmärtävän kielen ryhmä rinnastuu tukikieliryhmään. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ryhmä vastaa korvaavan kielen ryhmää, mutta Murray ja Goldbart (2009) korostavat erityisesti tähän ryhmään kuuluvien lasten sosiaalisen kanssakäymisen pulmia.

Edellä esiteltyt jaottelut eivät kuitenkaan tosielämässä ole yleensä tarkkarajaisia. Aina ei ole yksiselitteistä määrittelyä, mihin ryhmään AAC-keinoa tarvitseva lapsi kuuluu (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Lisäksi lapsi voi yksilöllisten ominaisuuksiensa mukaan kuulua samanaikaisesti useaan edellä esitellyistä ryhmistä (Murray & Goldbart, 2009). Vaikka eri lapsilla olisi sama diagnoosi AAC-keinoon tarpeen taustalla, heidän yksilölliset piirteensä ja kommunikointikykynsä voivat poiketa toisistaan merkittävästikin (Webb ym., 2019).

## 2.2 Kommunikoinnin apuvälineet

Avusteisessa kommunikoinnissa käytetään erillisiä apuvälineitä, joiden avulla ilmaisut tuotetaan valitsemalla merkkejä tai kirjoittamalla (Ohtonen ym., 2010). Kommunikoinnin apuvälineiden voidaan ajatella koostuvan neljästä toisiinsa kytkeytyneestä osa-alueesta: viestin välittämistavasta, välineen käyttötavasta, merkkijärjestelmästä ja vuorovaikutusstrategioista (Murray & Goldbart, 2009). Viestin välittämistavalla tarkoitetaan sitä, millä tavalla apuvälinettä käyttävän viesti välittyy kommunikointikumppanille, kuten puhesynteesin avulla. Käyttötapa puolestaan viittaa siihen, kuinka käyttäjä valitsee järjestelmästä merkit. Tämä voi tapahtua esimerkiksi osoittamalla tai katseen avulla (Beukelman & Miranda, 2013). Merkkijärjestelmillä tarkoitetaan symboleja, joiden avulla viesti muodoste-

taan. Vuorovaikutusstrategiat, kuten keskustelujen tyypilliseen kulkuun liittyvät käytännöt, AAC-keinoa käyttävä henkilö omaksuu ja luo vuorovaikutuksessa kommunikointikumppaneidensa kanssa.

Kommunikoinnin apuvälineet voidaan jaotella manuaalisiin eli ei-tekniisiin ja tekniisiin (Ohtonen ym., 2010). Manuaalisia apuvälineitä ovat esimerkiksi kommunikointikansiot ja -taulut, kuva- ja sanakortit sekä aakkostaulut, teknisiä kommunikoinnin apuvälineitä puolestaan ovat muun muassa puhelaitteet ja tietokonepohjaiset kommunikointiohjelmat (Ohtonen ym., 2010). Erilaiset kommunikoinnin apuvälineet voivat pohjautua esimerkiksi kirjoitukseen, kuviin tai erityisiin merkkijärjestelmiin (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Jos lapsi ei vielä osaa lukea, hänen apuvälineensä sanasto muodostuu usein erityisistä graafisista merkeistä (Sutton, Soto & Blockberger, 2002). Erilaisia merkkijärjestelmiä on kansainvälisesti käytössä useita (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Maailmanlaajuisesti käytetyin graafinen merkkijärjestelmä ovat PCS-kuvat (*Picture Communication Symbols*, Mayer-Johnson, 1992) (von Tetzchner, 2015), joista luodaan sisältöjä tähän tarkoitukseen kehitetyillä tietokoneohjelmilla (Papunet, 2019a). PCS-kuvat ovat mitä todennäköisimmin myös Suomessa yleisimmin käytössä oleva merkkijärjestelmä (Huuhtanen, 2011b).

Apuvälineiden sisältöjen laajuus vaihtelee paljon. Suppeat kommunikoinnin apuvälineet ovat esimerkiksi tiettyyn tilanteeseen liittyviä kuvatauluja tai yhden viestin nauhoittamisen mahdollistavia puhelaitteita (Ohtonen ym., 2010). Laajat kommunikoinnin apuvälineet puolestaan tarjoavat käyttäjälleen suuren merkkimäärän (Reichle, Dettling, Drager & Leiter, 2000), ja apuväline voikin sisältää useita tuhansia graafisia merkkejä (Vuoti ym., 2006). Merkkien järjestelytapansa puolesta näitä apuvälineitä kutsutaan myös dynaamisiksi tai toiminnallisiksi kommunikoinnin apuvälineiksi: kaikki merkit eivät ole kerralla näkyvissä vaan useilla toisiinsa linkitetyillä sivuilla (Drager, Light, Speltz, Fallon & Jeffries, 2003; Drager ym., 2004; Quach & Beukelman, 2010; Reichle ym., 2000). Yksittäisille sivuille merkit on tyypillisesti järjestetty ruudukonomaisesti (Drager ym., 2004). Koska laajoissa apuvälineissä kaikki merkit eivät ole kerralla näkyvissä, ilmausten muodostaminen vaatii käyttäjältä muun muassa kykyä muistaa, missä tarvittava merkki sijaitsee ja kuinka sen pääsee valitsemaan (Quach & Beukelman, 2010; Reichle ym., 2000).

Suomessa käytössä olevia laajoja kommunikoinnin apuvälineitä ovat esimerkiksi manuaaliset kommunikointikansiot ja tietokonepohjaiset kuvalliset kommunikointisanastot (ks. Huuhtanen, 2011c; Ohtonen ym., 2010; Ylätupa, Huuhtanen, Ohtonen & Roisko, 2011), joita kutsutaan usein kommunikointitaulustoiksi (Papunet, 2019a). Laajoja kommunikointitaulustoja käytetään esimerkiksi tietokoneella tai tabletilla kommunikointiohjelman ja puhesynteesin avulla (esim. Ylätupa ym., 2011, Papunet, 2019b). Kommunikointitauluston rinnalle tarvitaan käyttöön tyypillisesti myös manuaalinen kommunikointikansio (Ohtonen ym., 2010; Ylätupa ym., 2011), ja osa kommunikointitaulustoista onkin laadittu sisällöltään ja rakenteeltaan samanlaisiksi kuin manuaaliset vastineensa (Papunet, 2019a).

Laajat dynaamiset kommunikointikansiot eivät ole maailmanlaajuisesti kovinkaan yleisesti käytössä, eikä niiden avulla kommunikoinnista ole juuri julkaistu tutkimusta. Suomessa laajat kommunikointikansiot ovat yleistyneet 2000-luvulla (Ohtonen ym., 2010). Käytössä on ollut jo tätä ennen kommunikointikansioita, joiden sanaston luokittelu on perustunut sanaluokka- tai aihepiirijakoon (Ohtonen ym., 2010). Toiminnallisissa kommunikointikansioissa sanaluokkien jaottelu perustuu käyttötarkoituksiin ja -tilanteisiin, mikä vähentää navigoinnin tarvetta kansion sisällä ja helpottaa sanojen yhdistelyä pidemmiksi ilmaisuiksi (Porter & Cafiero, 2009). Laajat kommunikointikansiot ovatkin lisänneet käyttäjiensä ilmaisumahdollisuuksia muun muassa juuri siksi, että niiden avulla voi rakentaa kokonaisia lauseita ja ilmaista kieliopillisia muotoja (Huuhtanen, 2011c). Suomessa laajojen toiminnallisten kommunikointikansioiden ideologian taustalla ovat australialaisen puheterapeutin, Gayle Porterin, kehittämät PODD-kommunikointikansiot (*Pragmatic Organization Dynamic Display*) (Heikurainen, 2006; Vuoti ym., 2006).

## **2.3 Kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotto**

### **2.3.1 Apuvälinepalveluprosessi**

Apuvälinepalveluprosessi alkaa siitä, että henkilö itse, hänen lähi-ihmisensä tai hänen kanssaan työskentelevät ammattilaiset havaitsevat toiminnan haitan, joka rajoittaa suoriutumista tärkeissä arjen toiminnoissa (Hurnasti ym., 2010). Suomessa laajojen kommunikoinnin apuvälineiden tarpeen arviointi ja niiden luovutus toteutuvat osana lääkinnäl-

listä kuntoutusta ja tapahtuvat kommunikoinnin apuvälineistä vastaavissa erikoissairaanhoidon yksiköissä eli niin kutsutuissa Tikoteekeissä tai vastaavissa asiantuntijayksiköissä (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2018). Usein käytössä on ollut jo ennen tätä suppeampia AAC-keinoja, ja laaja apuväline otetaan käyttöön, jotta henkilö saisi lisää sanastoa ja sen myötä uusia ilmaisumahdollisuuksia (ks. esim. Papunet, 2019c; Vuoti ym., 2006). Kommunikoinnin apuvälineen tarvetta voidaan arvioida ja kuntoutusta suunnitella esimerkiksi tarkastelemalla, millaisia osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä henkilö kohtaa arjessaan ja kuinka kommunikointimahdollisuudet poikkeavat tyypillisesti kommunikoivan henkilön mahdollisuuksista vastaavissa tilanteissa (ks. Beukelman & Mirenda, 2013).

Kommunikoinnin apuväline ja kommunikointitapa valitaan apuvälinettä tarvitsevan, hänen läheistensä ja asiantuntijoiden keskinäisenä yhteistyönä (esim. Murray & Goldbart, 2009). Kun AAC-keinoa tarvitseva on lapsi, vanhempien osallistumista apuvälineen valintaan ja päätöksentekoon pidetään erityisen tärkeänä (esim. Parette, Brotherson & Huer, 2000; Parette, VanBiervliet & Hourcade, 2000, ks. myös luku 3). Apuvälineen valintaan vaikuttavat useat yksilölliset tekijät, kuten apuvälinettä tarvitsevan henkilön motoriset, kielelliset ja kommunikatiiviset taidot sekä kognitiivinen taso (esim. Launonen & Roisko, 2008). Ihanteellista on, mikäli valinnassa pystytään ottamaan huomioon sekä apuvälineen käyttöönottohetken yksilölliset kommunikointitarpeet että mahdollisuudet kommunikointitaitojen kehittymiselle (Beukelman & Mirenda, 2013; Murray & Goldbart, 2009). On kuitenkin tyypillistä, että kommunikoinnin apuvälinettä vaihdetaan lapsuuden aikana useitakin kertoja vastaamaan kulloistakin tarvetta, ja apuvälineitä voi olla samanaikaisesti käytössä enemmän kuin yksi (von Tetzchner ym., 2018). Esimerkiksi erilaiset ympäristöt erilaisine kommunikointitarpeineen saattavat edellyttää monien erilaisten kommunikoinnin apuvälineiden käyttöä (Reichle ym., 2016). Usein ensimmäiseksi kommunikoinnin apuvälineeksi valitaan manuaalinen väline, josta siirrytään myöhemmin käyttämään teknistä apuvälinettä (Goldbart & Marshall, 2004; von Tetzchner ym., 2018).

Kommunikoinnin apuvälineen tarkoituksenmukainen käyttö on mahdollista vain, mikäli sen sisältämä sanasto on käyttäjälleen sopivaa ja yksilöllistä (Morrow, Mirenda, Beukelman & Yorkston, 1993). Laajoissa graafisiin merkkeihin pohjautuvissa kommunikoinnin apuvälineissä on tyypillisesti käytettävissä valmiiksi suunniteltu sanasto, jota esimerkiksi puheterapeutti yksilöllistää yhteistyössä lähi-ihmisten kanssa käyttäjälle sopivaksi (ks. esim. Thistle & Wilkinson, 2015; Vuoti ym., 2006). Myös sanaston jatkuvaa päivittämistä

muuttuvien tarpeiden mukana pidetään tärkeänä (Ylätupa ym., 2011). Apuvälineen käyttäjän oman roolin sanaston valinnassa ajatellaan olevan keskeinen (esim. von Tetzchner & Martinsen, 2000), mutta käytännössä etenkin lapset osallistuvat kommunikoinnin apuvälineensä sanaston valintaan vain harvoin (Light, McNaughton & Caron 2019).

AAC-keinon käyttöönnoton katsotaan aina edellyttävän lähi-ihmisten ohjausta (mm. Alant, Ogle & Alhajeri, 2017; Hurnasti ym., 2010; Kent-Walsh, Murza, Malani & Binger, 2015). Suomessa apuvälineen käytön ohjauksesta vastaa sen hankkiva yksikkö, samoin kuin laajoista sisällöllisistä ja teknisistä päivityksistä (STM, 2018). Suppeat päivitykset puolestaan ovat apuvälinettä tarvitsevan henkilön lähi-ihmisten vastuulla, mutta he tarvitsevat päivitysten tekemiseen ohjausta (STM, 2018). Mikäli AAC-keinoa käyttävä saa puheterapiakuntoutusta, kuntouttava puheterapeutti voi lisäksi ohjata kommunikoinnin apuvälineen käyttöä terapiakäyntien yhteydessä tai erillisillä ohjaukseyhdyksillä (Kansaneläkelaitos, 2019).

Lähi-ihmisille voidaan Suomessa antaa myös kommunikaatio-ohjausta tai -opetusta, joka voi olla esimerkiksi kommunikoinnin apuvälineen käytön ohjausta tai tukiviittomien opetusta (Laine, Roisko & Selin-Grönlund, 2019). Ohjauksen tai opetuksen voi toteuttaa puhemateriaalisten tulkki, viittomakielen opettaja tai tulkki tai puheterapeutti. Kommunikaatio-ohjaus tai -opetus toteutuvat vammaispalvelulain mukaisena sopeutumisvalmennuksena ja ne myönnetään kotikunnan sosiaalitoimen määrärahoista. Tämä opetus tai ohjaus on täydentävää palvelua eikä siten korvaa esimerkiksi puheterapiaa tai puheterapeutin antamaa muuta ohjausta. AAC-keinoa tarvitsevilla henkilöillä on lisäksi oikeus saada Kelan myöntämää tulkkauspalvelua viittomakielellä tai muulla puhetta tukevalla tai korvaavalla keinolla (Rautakoski & Huhtanen, 2011).

### **2.3.2 Kommunikoinnin apuvälineen käytön omaksuminen**

Lapsen kielelliset ja kommunikointitaidot kehittyvät vuorovaikutuksessa lähiympäristön ihmisten kanssa (esim. Launonen, 2007). Kuten tyypillisesti kehittyvä lapsi oppii kielen saamansa mallin avulla, myös AAC-keinoa käyttävä lapsi tarvitsee mallia avusteiseen kommunikointiin itseään taitavammalta kumppanilta (esim. Sennott, Light & McNaughton, 2016). Kumppanilta saadun mallin merkitystä korostaa esimerkiksi Vygotskyn (1978) käsite lähikehityksen vyöhykkeestä. Sen mukaan lapsi oppii uusia taitoja todelli-

sen kehitystasonsa ja potentiaalisen kehitystasonsa väliin jäävällä lähikehityksen vyöhykkeellä, ja saavuttaakseen potentiaalisen taitotasonsa lapsi tarvitsee itseään taitavamman kumppanin ohjausta. Kommunikoinnin apuvälineen käytön harjoittelussa etevämpi kumppani on usein aikuinen, jonka tehtävänä on vuorovaikutustilanteissa lapsen kanssa antaa mallia apuvälineen käytöstä eli mallittaa lapselle ilmauksia apuvälineellä. Mallittaminen tapahtuu tyypillisesti siten, että kommunikointikumppani osoittaa apuvälineen merkkejä oman puheensa rinnalla (Sennott ym., 2016). Taitavamman kumppanin tarjoaman mallin on todettu vaikuttavan positiivisesti AAC-keinoa tarvitsevan kielellisiin ja kommunikointitaitoihin (Sennott ym., 2016; ks. myös Binger & Light, 2007). Puhutun kielen kuuleminen merkkien osoittamisen rinnalla edistää lisäksi puheen ymmärtämisen taitojen kehittymistä (von Tetzchner & Martinsen, 2000).

Kommunikoinnin apuvälineen käytön oppiminen ei kuitenkaan ole kuntoutuksen tavoite sinänsä, vaan apuvälineen käyttötaidon avulla voidaan saavuttaa perimmäisempiä päämääriä, kuten mahdollisuuksia yhteisölliseen osallistumiseen (mm. Alant ym., 2017; Beukelman & Mirenda, 2013; Launonen, 2007; Light & Drager, 2002; Light & McNaughton, 2012). Tekniikan nopea kehitys 2000-luvulla ja esimerkiksi älypuhelinien ja tablettien yleistyminen on tarjonnut puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitseville henkilöille paljon uudenlaisia kommunikoinnin mahdollisuuksia, laajentanut AAC-keinojen tarjontaa merkittävästi sekä vähentänyt niiden erityisyyttä (Light & McNaughton 2013; McNaughton & Light, 2013). Samaan aikaan alalla on kuitenkin herännyt myös pohdintaa siitä, edetäänkö kuntoutuksessa toisinaan liikaakin pelkästään uusi tekniikka edellä, keskittymättä riittävästi avusteisesti kommunikoivaan henkilöön ja hänen kommunikointitarpeisiinsa ja osallistumisen mahdollisuuksiinsa (Light & McNaughton, 2013; McNaughton & Light 2013; Reichle ym., 2016).

Apuvälineen mekaanisen käytön oppimisen sijasta AAC-keinoa tarvitsevan henkilön kuntoutuksen tärkeimpänä tavoitteena voidaankin pitää niin kutsuttua kommunikatiivista kompetenssia (Light ym., 2019), jolla tarkoitetaan kykyä kommunikoida riittävällä tasolla arjen tilanteissa (Light, 1989). Lisäksi AAC-keinojen tarkoituksena on mahdollistaa kommunikointi eri ympäristöissä, eri ihmisten kanssa ja kattaen eri kommunikoinnin eri käyttötarkoitukset (Wilkinson & Hennig, 2007), joita ovat Lightin (1988) jaottelun mu-

kaan tiedon jakaminen ja vastaanottaminen, toiveiden ja tarpeiden ilmaiseminen, sosiaalisten suhteiden luominen ja ylläpito sekä sosiaaliseen etikettiin kuuluvien ilmaisujen, kuten kohteliaisuuksien, viestittäminen.

Kommunikoinnin apuvälinettä käyttävän lapsen kielellinen kehitys voi edetä hyvin eri tavalla kuin tyypillisesti kieltä oppivan lapsen (esim. Sutton ym., 2002). AAC-keinoa käyttävä lapsi saa usein kommunikointikeinostaan huomattavasti vähemmän mallia ympäristöltään kuin tyypillisesti kehittyvä, puheella kommunikoiva lapsi (esim. von Tetzchner ym., 1996). Samoin tilaisuuksia ilmaista itseään avusteisesti on yleensä harvemmin kuin puheella itseään ilmaisevilla lapsilla (Sutton ym., 2002). Yleensä myös apuvälineessä tarjolla olevan sanaston koko eroaa suuresti puheella kommunikoivan lapsen ilmaisevasta sanavarastosta (esim. Reichle ym., 2016) ja koostuu useimmiten muiden kuin lapsen itsensä valitsemista sanoista ja ilmaisuista (Reichle ym., 2016; Sutton ym., 2002). Lisäksi kommunikoinnin apuvälineiden käyttö aloitetaan yleensä selvästi myöhemmin kuin tyypillisesti kehittyvä lapsi alkaa ilmaista itseään puheella, vaikka apuvälineiden keskimääräinen myöntämisajankohta onkin mahdollisesti hieman aikaistunut aiemmasta (ks. von Tetzchner ym., 2018).

### 3 YMPÄRISTÖN ROOLI AAC-KUNTOUTUKSESSA

Kuntoutuskentällä on edetty viime vuosikymmenten aikana yksilökeskeisestä kohti yhteisöllisempää ajattelutapaa, joka tarkoittaa huomion laajenemista pelkästä kuntoutujasta kohti myös niitä ympäristöjä, joissa hän arjessaan toimii (esim. Granlund ym., 2008). Yhteisöllistä toimintatapaa käytetään myös puheterapiakuntoutuksessa nykyään yleisesti (Koski, 2014; ks. myös Sellman & Tykkyläinen, 2017). Tällainen epäsuora kuntoutus painottuu usein lähiympäristön ohjaamiseen, ja sitä toteuttavat erityisesti vaikeimmin vammaisten henkilöiden parissa työskentelevät puheterapeutit (Koski, 2014).

Myös puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevien henkilöiden ympäristöllä on aina keskeinen rooli AAC-keinoon käytön oppimisessa ja kommunikoinnin tukemisessa (esim. Kent-Walsh & McNaughton, 2005). AAC-keinoa käyttävän vuorovaikutuskumppanilla on vuorovaikutustilanteissa usein kaksoisrooli, sillä hän toimii yhtäältä AAC-keinoa käyttävän henkilön usein epätäydellisten viestien muotoilijana ja tulkitsejana ja toisaalta hänen kommunikointikumppaninaan (von Tetzchner & Martinsen, 2000). Lähiympäristön ohjaaminen puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttöön ja kommunikointialoitteisiin reagointiin on kuntoutuksessa keskeistä (esim. Kent-Walsh & McNaughton, 2005; von Tetzchner & Martinsen, 2000), sillä kommunikointitaidot kehittyvät tarkoituksenmukaisimmin luonnollisissa ympäristöissä ja tilanteissa (ks. esim. Launonen & Roisko, 2008). Ohjauksen sisältö voi olla esimerkiksi lähiympäristön motivointia uudenslaisiin toimintatapoihin ja sitoutumisen tukemista, konkreettista mallittavaa neuvomista sekä yhteistä keskustelua, arviointia ja havaintojen jakamista (Sellman & Tykkyläinen, 2017).

#### 3.1 Perhekeskeistä kuntoutusta ohjaavia malleja

Kuntoutustyössä pidetään nykyään tärkeänä, että asiakas osallistuu omaa kuntoutumistaan koskevaan päätöksentekoon ja vaikuttaa itse kuntoutumisensa etenemiseen (esim. Vanhala, Niemi & Ylinen, 2016). Puheterapiakuntoutuksessakin on usean vuosikymmenen ajan siirrytty vajavuuskeskeisestä ajattelusta kohti sosiaalista, valtaistavaa paradigmaa, jossa asiakas osallistuu itse aktiivisesti kuntoutukseensa (Sellman & Tykkyläinen,



2017). Lasten asiakaskeskeinen kuntoutus tarkoittaa sitä, että lapsen perheenjäsenet otetaan tasavertaisina kumppaneina mukaan kuntoutusprosessiin (ks. esim. Määttä, 2001). Myös puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin kuntoutuksessa on vahvasti tunnistettu, että ihanteellinen toimintatapa on perhekeskeinen (mm. Angelo, 2000; Cress, 2004; Light & Drager, 2007; Mandak, O'Neill, Light & Fosco, 2017; Moorcroft ym., 2020).

Perhekeskeisen kuntoutuksen yleistymisen taustalla ovat vaikuttaneet niin kutsutut perhesysteemiteoriat (Mandak & Light, 2018a). Nämä teoriat korostavat perheympäristön vaikutusta lapseen (ks. esim. Minuchin, 1985). Lapsen AAC-keinoon käyttöön voivat vaikuttaa esimerkiksi perheen arvot ja rakenne (Schladant, 2011), samoin kuin AAC-keinoon käytön on todettu vaikuttavan koko perheeseen, erityisesti sen vuorovaikutuksen piirteisiin (ks. esim. Angelo, 2000). Vanhempien lisäksi sisarukset ovat usein keskeisiä kommunikointikumppaneita lapsille, jotka tarvitsevat puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia (esim. Granlund ym., 2008; Smith, Ronski & Sevcik, 2013).

Myös Bronfenbrennerin (1979) ekologisten järjestelmien teorian mukaisesti yksilö, tässä tapauksessa lapsi, kehittyy vuorovaikutuksessa erilaisten kasvuympäristöjensä kanssa. Näitä erilaisia sisäkkäisiä ympäristöjä ovat mikro-, meso-, ekso- ja makrojärjestelmät, jotka kaikki vaikuttavat lapsen kehitykseen (Bronfenbrenner, 1979). Mikrojärjestelmät ovat välittömiä arkisia ympäristöjä, joissa lapsi toimii vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa (Meadows, 2010). Lähes kaikille lapsille keskeisin tällainen arjen ympäristö on oma perhe (esim. Granlund ym., 2008). Muita esimerkkejä lapselle tyypillisistä, keskeisistä mikrojärjestelmistä ovat päiväkotia ja koulu (esim. Määttä, 2001). Mesojärjestelmät muodostuvat mikrojärjestelmien kohdatessa, eli esimerkiksi lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten ja vanhempien väliset vuorovaikutussuhteet ovat mesojärjestelmiä (ks. Määttä, 2001). Mesojärjestelmät ovat lapsen kehityksen kannalta keskeisiä, sillä niiden tapahtumilla voi olla yhtä suuri merkitys kuin yksittäisen mikrojärjestelmien sisäisillä tapahtumilla (Bronfenbrenner, 1979). Muun muassa mikrojärjestelmien väliset yhteiset tavoitteet ja keskinäinen luottamus edistävät mesojärjestelmän toimivuutta (Bronfenbrenner, 1979). Kaksi laajinta tasoa, eli ekso- ja makrojärjestelmät, vaikuttavat lapsen kehitykseen välillisesti: eksojärjestelmät esimerkiksi yhteiskunnan tukirakenteiden kautta ja makrojärjestelmät esimerkiksi politiikan ja kulttuurin kautta (Määttä, 2001; ks. myös Meadows, 2010). Makrojärjestelmien vaikutukset ilmenevät kaikissa suppeammissa järjestelmissä esimerkiksi ihmisten yhtenevinä ajattelu- ja toimintatapoina (ks. Puroila &

Karila, 2001).

Myöhemmin Bronfenbrenner on täydentänyt alkuperäistä teoriaansa lisäämällä siihen ajallisen ulottuvuuden, kronojärjestelmän, joka korostaa ajan myötä tapahtuvien muutosten vaikutusta yksilön ja ympäristön väliseen vuorovaikutukseen (Bronfenbrenner, 2002). Järjestelmät eivät ole muuttumattomia ja pysyviä, vaan yksilö- ja ympäristötason tapahtumilla ja kokemuksilla on sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä vaikutusta lapsen kehitykseen. Teorian huomio on myöhemmin myös laajentunut kattamaan edellä esiteltyjen järjestelmien lisäksi kehittyvän yksilön omat ominaisuudet. Bronfenbrennerin (2002) mukaan kognitio, temperamentti ja persoonallisuus vaikuttavat kehitykseen, ja yksilöllä on tyypillisesti aktiivinen rooli oman kehityksensä edistäjänä. Lisäksi alkuperäisestä ekologisten järjestelmien teoriasta laajennettu bioekologinen malli (ks. Bronfenbrenner & Ceci, 1994) huomioi yksilön geneettisen perimän ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen lapsen kehityksessä.

Ekologisten järjestelmien teoriasta on lisäksi sovellettu ekokulttuurinen teoria (ks. Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer, 1989), jonka mukaan perheet eivät ole vain passiivisia ulkoisten järjestelmien kohteita, vaan muokkaavat aktiivisesti olosuhteitaan ja arkeaan mukautuen lapsen kehityksen asettamiin vaatimuksiin. Mukautuminen tapahtuu kunkin perheen perhekulttuurin, eli perheen erilaisten käsitysten ja uskomusten ohjaamana. Ekokulttuurinen teoria korostaa lisäksi sitä, että lapsen kehityksen kannalta olennaisimpia ovat päivittäiset toiminnat, joissa lapsi kehittyy ja oppii uusia taitoja.

Suomessa puheterapeuttista kuntoutusta ja apuvälinepalveluita ohjaa myös Maailman terveysjärjestö WHO:n (2001) laatima ICF-malli eli toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (Kela, 2019; Paltamaa & Anttila, 2015; STM, 2018). ICF-luokitus tarkastelee yksilön toimintakykyä ja toimintarajoitteita kehon rakenteiden ja toimintojen, suoritusten ja osallistumisen sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden näkökulmista (WHO, 2001). Myös ICF-luokitus huomioi lapsen erityisesti osana niitä ympäristöjä, joissa hän toimii, sillä lapsen toimintakykyä arvioidaan suhteessa hänen toimintaympäristöönsä (Simeonsson, Björck-Åkesson & Lollar, 2012). ICF-luokituksesta on lisäksi laadittu oma versionsa kehittyvän lapsen ja nuoren näkökulmasta, ICF-CY (WHO, 2007).

ICF-CY-luokitus tarjoaa ammattilaisille kattavan viitekehyksen, jonka avulla AAC-keinoa tarvitsevan lapsen kommunikatiivista toimintakykyä ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa voi tarkastella ja kuntoutusta suunnitella (Simeonsson ym., 2012).

### 3.2 Vanhempien rooli

Vanhempien roolia siinä, että lapsi oppii kommunikoidaan AAC-keinoon avulla, pidetään ratkaisevana (mm. Angelo, 2000; Goldbart & Marshall, 2004; Granlund ym., 2008; McNaughton ym., 2008). Vanhempien ajatellaankin olevan lapselleen tärkeitä kommunikointikumppaneita ja kielellisen mallin antajia (esim. Granlund ym., 2008). Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin ohjausta kyetäkseen itse tukemaan AAC-keinoa tarvitsevan lapsensa kielellisten ja kommunikointitaitojen kehitystä (esim. Anderson ym., 2014; ks. myös Shire & Jones, 2015) – mikäli vanhemmat eivät saa tarpeeksi tukea ja koulutusta kommunikoinnin apuvälineen käyttöön, apuvälineestä saatetaan luopua kokonaan tai osittain (mm. Anderson ym., 2014; Crisp ym., 2014; Johnson ym., 2006; Moorcroft ym., 2020). Kommunikointikumppanien ohjaamisen vuorovaikutusstrategioiden käyttöön on puolestaan todettu vaikuttavan AAC-keinoa käyttävien lasten kielellisten ja kommunikointitaitojen kehitykseen positiivisesti (Kent-Walsh ym., 2015; Shire & Jones, 2015). Apuvälineen käyttö voidaan nähdä prosessina, johon vaikuttavat sekä käyttäjän muuttuvat tarpeet että hänen toimintaympäristönsä muutokset (Salminen, 2010), ja lisäksi AAC-keinojen käytön oppiminen on tyypillisesti hidasta ja työlästä (Light & Drager, 2007; von Tetzchner & Martinsen, 2000). Vanhempien apuvälineen käyttöön liittyvä tuen tarve onkin usein jatkuva (esim. Anderson ym., 2014; Moorcroft ym., 2020).

Vanhempien kokemuksia erityisesti teknisten kommunikoinnin apuvälineiden käytöstä on tutkittu kansainvälisesti jonkin verran. Moni vanhempi suhtautuu AAC-keinoihin positiivisesti (esim. Angelo, 2000) ja kokee niiden parantavan lapsensa kommunikointimahdollisuuksia ja elämänlaatua (mm. Angelo, 2000; Bailey, Parette, Stoner, Angell & Carroll, 2006; Calculator, 2014). On kuitenkin havaittu, että kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotto luo vanhemmille usein myös stressin aiheita (esim. Bailey, Parette ym., 2006). AAC-keinoa käyttävien lasten vanhemmat saattavatkin kokea enemmän stressiä kuin vanhemmat keskimäärin (Jones, Angelo & Kokoska, 1998), samoin kuin erityislasten vanhemmat ylipäänsäkin ovat usein kuormittuneita (esim. Goldbart & Marshall,

2004). Apuvälineet eivät useinkaan ole vanhemmille ennalta tuttuja, ja niiden käytön opettelu saattaa olla haastavaa (esim. Anderson ym., 2014). Erityisesti tietokonepohjaisten apuvälineiden käyttöön voi lisäksi liittyä turhautumista teknisten ongelmien vuoksi (esim. Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton ym., 2008). Kaiken kaikkiaan vanhemmat kokevat AAC-keinon käyttöönoton myös aikaa vieväksi (esim. Angelo, 2000; Moorcroft, Scarinci & Meyer, 2019a).

Myös vanhempien kokemukset apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista ovat nousseet kansainvälisessä tutkimuksessa esille, vaikka aiheen itsenäinen tutkimus onkin ollut melko vähäistä. Vanhemmat joutuvat usein ottamaan apuvälinepalveluprosessissa monia erilaisia rooleja, mikä voi lisätä heidän kokeensa kuormittuneisuutta (esim. Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton ym. 2008). Vanhempien tehtävänä on vastata lapsensa kehittyviin tarpeisiin ja tukea apuvälineen käytön oppimista (esim. Anderson ym., 2014; Light & Drager, 2007). Samanaikaisesti he pyrkivät ymmärtämään palvelujärjestelmän toimintatapoja ja etsivät aktiivisesti tietoa ja palveluita (Goldbart & Marshall, 2004; Light & Drager, 2007; McNaughton ym., 2008). Kommunikoinnin apuvälineen tekninen ylläpito ja sisältöjen muokkaaminen on lisäksi joidenkin vanhempien vastuulla (esim. Anderson ym., 2014; O'Neill & Wilkinson, 2020) ja osa vanhemmista ohjaa myös lapsen muita lähi-ihmisiä apuvälineen käyttöön (Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton ym., 2008). Vanhemmat ovat hyvin yksilöllisiä sen suhteen, kokevatko he useat aktiiviset roolinsa luonteviksi ja toivotuiksi vai eivät (Goldbart & Marshall, 2004). Osa vanhemmista haluaa olla aktiivisesti mukana apuvälinepalveluprosessissa (esim. Anderson ym., 2014; Calculator & Black, 2010), osa puolestaan ei toivo aktiivista roolia (ks. esim. Parette, VanBiervliet ym., 2000), ja jotkut vanhemmat kokevat, että heillä ei ole muita vaihtoehtoja, kuin ottaa prosessi vastuulleen (O'Neill & Wilkinson, 2020).

Aiemmassa tutkimuksessa on huomattu lisäksi, että osa vanhemmista kokee jääneensä apuvälinepalveluprosessissa vaille riittävää ohjausta tai tukea tai toivomiaan palveluita (Anderson ym., 2014; Bailey, Parette ym., 2006; Crisp ym., 2014; Goldbart & Marshall, 2004; Joginder Singh, Hussein, Mustaffa Kamal & Hassan, 2017; Moorcroft ym., 2020; Schladant, 2011). Toisinaan vanhemmat kokevat saavansa palveluita vasta, kun vaativat niitä palveluntarjoajilta (Goldbart & Marshall, 2004; Paradise & Adewusi, 2002). Vanhemmat eivät aina myöskään pidä saamiaan palveluita perhekeskeisinä (Anderson ym.,

2014; Mandak & Light, 2018b; Moorcroft ym., 2020) tai kokevat palveluiden järjestämisen tavat epäselviksi tai hajanaisiksi (Anderson ym., 2014; Stadskleiv, 2017). Toisinaan vanhemmat ovat lisäksi ammattilaisten kanssa erimielisiä siitä, millaiset toimintatavat olisivat puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevan lapsen kannalta parhaita (ks. esim. Cress, 2004). On myös havaittu, että ammattilaisten, kuten puheterapeuttien, tiedot, taidot ja kokemus AAC-keinoista eivät aina ole vanhempien näkökulmasta riittävällä tasolla (Anderson ym., 2014; Goldbart & Marshall, 2004; Joginder Singh ym., 2017; McNaughton ym., 2008; Moorcroft ym., 2020; O'Neill & Wilkinson, 2020; Schladdant, 2011). Vanhemmat saattavat myös kokea, että lapsen arjen ympäristöissä, kuten koulussa, ei tueta kommunikoinnin apuvälineen käyttöä riittävästi (Crisp ym., 2014; Joginder Singh ym., 2017; McNaughton ym., 2008; Moorcroft ym., 2020; Paradice & Adewusi, 2002), vaikka onkin havaittu, että osalla lapsista apuväline on koulussa tiiviimmin käytössä kuin kotona (Bailey, Stoner, Parette & Angell, 2006; McCord & Soto, 2004).

Vanhempien kokemukset apuvälinepalveluprosessista vaihtelevat kuitenkin suuresti yksilöllisesti. Osa vanhemmista on tyytyväisiä saamansa ohjauksen ja tuen määrään ja laatuun (ks. esim. Goldbart & Marshall, 2004; von Tetzchner ym., 2018) sekä yhteistyöhön ammattilaisten kanssa (ks. esim. Anderson ym., 2014; Bailey, Parette ym., 2006; O'Neill & Wilkinson, 2020). Myös vertaistuen on todettu tarjoavan AAC-keinoa käyttävän lapsen vanhemmille positiivisia kokemuksia (Anderson, Balandin & Stancliffe, 2015; Moorcroft ym., 2020; ks. myös Marshall & Goldbart, 2008; Wilder, Magnusson & Hanson, 2015). Jotkut vanhemmat saattavatkin luottaa enemmän toisilta vanhemmilta kuin ammattilaisilta saatuun tietoon (Granlund ym., 2008). Myös vanhempien tiedot puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista vaihtelevat paljon yksilöllisesti (esim. McNaughton ym., 2008), mutta on havaittu, että osa vanhemmista kokee tuntevansa AAC-keinot paremmin kuin ammattilaiset (Ronski & Sevcik, 2005). Joillain vanhemmilla onkin AAC-keinoista paljon kokemuksellista tietoa, josta voi olla ammattilaisille hyötyä tuotteiden ja palveluiden suunnittelussa (ks. esim. Stadskleiv, 2017). Osa vanhemmista pystyy tietojensa ja taitojensa ansiosta lisäksi tarjoamaan tukea myös muille kommunikoinnin apuvälinettä käyttäville vanhemmille (Angelo, 2000). Tyypillisesti vanhemmat kuitenkin etsivät tarvitsemaansa AAC-keinoihin liittyvää tietoa ja tukea usein monipuolisista lähteistä: niin ammattilaisilta, toisilta vanhemmilta kuin internetistäkin (esim. Anderson ym., 2014; Granlund ym., 2008; Serpentine, Tarnai, Drager & Finke, 2011).

Suomessa vanhempien kokemuksia kommunikoinnin apuvälineen käytöstä ja apuvälinepalveluprosessista on käsitelty joissain opinnäytetöissä. Korhonen (2007) tarkasteli tutkimuksessaan vanhempien kokemuksia Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Apuvälinekeskuksen Tietoteekin eli HUS:n alueen kommunikoinnin apuvälineistä vastaavan yksikön palveluista. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vanhemmat olivat yksilöllisiä siinä, olivatko he olleet tyytyväisiä kommunikoinnin apuvälineen käyttöönoton yhteydessä saatuun ohjaukseen. Suurin osa vanhemmista piti kuitenkin kommunikointikansion käyttöön saamaansa ohjausta riittämättömänä. Eerola ja Kälviäinen (2019) tutkivat vanhempien kokemuksia kommunikoinnin tukemiseen suunnatuista palveluista. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat eivät aina olleet saaneet lapsensa kommunikoinnin tukemiseen tarvitsemiaan palveluita ja olivat joutuneet itse aktiivisesti niitä vaatimaan. Vanhemmat kokivat palveluiden laadun ja riittävyyden vaihtelevaksi, mutta positiivisia kokemuksia heillä oli muun muassa kommunikaatio-opetuksesta ja sopeutumismennuksesta, vertaistuesta sekä yhteistyöstä puheterapeutin kanssa. Lisäksi moni vanhempi koki, että lapsen päiväkodin tai koulun henkilöstöllä oli hyvät taidot kommunikoida lapsen kanssa.

### **3.3 Ammattilaisten rooli**

Vanhempien lisäksi ammattilaisilla, kuten puheterapeuteilla ja päiväkodin ja koulun henkilökunnalla on kommunikoinnin apuvälineen käytön oppimisen prosessissa merkittävä rooli (esim. Anderson ym., 2015; Bailey, Stoner ym., 2006; Joginder Singh ym., 2017). Muun muassa ammattilaisten asiakaskeksisyyden, taitojen, asenteiden ja palveluihin käytettävissä olevan ajan on todettu vaikuttavan apuvälineiden käyttöasteeseen (Salmi-nen, 2010).

Ammattilaisten roolit apuvälinepalveluprosessissa vaihtelevat kansainvälisesti. Puheterapeutin rooli on kuitenkin usein erityisen keskeinen, kun lapsi opettelee AAC-keinon käyttöä (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Calculator, 2009; Joginder Singh ym., 2017; Thistle & McNaughton, 2015). Usein puheterapeutti on vastuussa AAC-keinon käyttöönoton suunnittelusta ja toteutuksesta lapsen arjen ympäristöissä (Thistle & McNaughton, 2015). Puheterapeuttien peruskoulutus ei kuitenkaan aina tarjoa riittäviä tietoja ja taitoja AAC-keinojen käytön ohjaukseen, joten täydennyskoulutus puhetta tukevasta ja korvaavasta

kommunikoinnista on toisinaan puheterapeuteille tarpeen (ks. esim. Crisp, 2009; Iacono & Cameron, 2009; Moorcroft ym., 2019a; Moorcroft, Scarinci & Meyer, 2019b).

Erityisesti päiväkodin ja koulun henkilökunnalla on lisäksi keskeinen rooli siinä, kuinka apuväline tulee osaksi arkea, sillä he viettävät lapsen kanssa tyypillisesti paljon aikaa (esim. von Tetzchner & Martinsen, 2000). Suomessa sekä varhaiskasvatussuunnitelmassa (Opetushallitus, 2018) että perusopetuksen opetussuunnitelmassa (OPH, 2014) linjataan, että mahdollisuudet osallistumiseen ja vuorovaikutukseen tulee taata päiväkodeissa ja kouluissa yhdenvertaisesti kaikille lapsille. Aina opetushenkilöstö, kuten opettajat ja avustajat, eivät kuitenkaan hallitse kommunikoinnin apuvälineiden käyttöä riittävän hyvin, jolloin heille tulisi tarjota mahdollisuuksia koulutukseen ja muiden ammattilaisten konsultointiin (OPH 2014; 2018). Onkin yleistä, että myös opetushenkilöstö tarvitsee ohjausta ja koulutusta AAC-keinojen käyttöön (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Crisp, 2009; Kent-Walsh & Light, 2003; Larriba-Quest, Byiers, Beisang, Merbler & Symons, 2020; Moorcroft ym., 2019a; Soto, Müller, Hunt & Goetz, 2001).

Opetushenkilöstön kokemuksia AAC-keinojen käytöstä on tutkittu vähäisesti. On kuitenkin havaittu, että pääsääntöisesti henkilöstö suhtautuu AAC-keinojen käyttöön myönteisesti (Finke, McNaughton & Drager, 2009; Kent-Walsh & Light, 2003; Soto, 1997). Asenteiden onkin todettu vaikuttavan siihen, millä tavoin opetushenkilöstö tukee lasten kommunikoinnin kehitystä (esim. Soto, 1997; ks. myös Järvinen, 2017). Esteinä puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käytölle opetushenkilöstö pitää muun muassa liian vähäisiä aika- ja henkilöresursseja (Bailey, Stoner ym., 2006; Finke ym., 2009; Järvinen, 2017; Kent-Walsh & Light, 2003) sekä apuvälineiden teknisiä ongelmia (Kent-Walsh & Light, 2003; Soto ym., 2001). Myös henkilökunnan, kuten avustajien, vaihtuvuus on noussut esille ongelmana yksittäisten oppilaiden kommunikointitaitojen tukemisessa (Kent-Walsh & Light, 2003).

Tiimityöskentelyä pidetään yleisesti hyvänä lähtökohtana AAC-keinoa tarvitsevien lasten tukemiseen (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Beukelman & Mirenda, 2013; Hunt, Soto, Maier, Müller & Goetz, 2002; Kent-Walsh & Light, 2003; Soto ym., 2001). Apuvälinen palveluprosessissa sillä voidaan yhtäältä tarkoittaa moniammatillista yhteistyötä esimerkiksi lähi-ihmisten, lääkärien, puhe-, fysio- ja toimintaterapeuttien ja apuvälinetekno-

logian ammattilaisten kesken kuntoutuksen suunnittelussa ja sopivan apuvälineen valinnassa (Ohtonen ym., 2010) ja toisaalta päiväkodin tai koulun kontekstissa yhteistyötä lähi-ihmisten, opettajien, avustajien ja puheterapeuttien kesken (Chung & Stoner, 2016). Toimivan tiimityöskentelyn AAC-keinoa tarvitsevien lasten parissa katsotaan edellyttävän muun muassa yhteisiä tavoitteita (Hunt ym., 2002; Soto ym., 2001), selkeää vastuunjakoa ja palveluiden koordinoitua (Finke ym., 2009), avointa viestintää (Finke ym., 2009; Kent-Walsh & Light, 2003) sekä jatkuvaa ja säännöllistä yhteydenpitoa (Hunt ym., 2002; Soto ym., 2001). On kuitenkin havaittu, että usein tehokkaassa tiimityöskentelyssä AAC-keinoa käyttävien lasten parissa saattaa olla puutteita (Chung & Stoner, 2016).

Uudenlaisia haasteita yhteistyölle AAC-keinon käyttöönottamiseksi voi lisäksi luoda monikielisyys. Monikielisten osuus väestöstä on kasvanut Suomessa nopeasti, minkä myötä myös esimerkiksi puheterapeuttien asiakasperheistä entistä suurempi osa on monikielisiä ja -kulttuurisia (ks. esim. Arkkila, Smolander & Laasonen, 2013). Esimerkiksi kielitaidon puuttuminen tai asiakasperheelle vieras palvelujärjestelmä saattavat asettaa omat haasteensa tarpeellisten palveluiden saamiselle, yhteistyölle ammattilaisten kanssa (Rask, Castaneda & Schubert, 2016) sekä perheiden tarvitseman tiedon löytymiselle (Joginder Singh ym., 2017). Perhekeskeisen kuntoutuksen toteutusta saattavat haastaa myös mahdolliset kulttuuristen arvojen ja toimintatapojen eroavaisuudet (esim. McCord & Soto, 2004; ks. myös Kulkarni & Parmar, 2017) sekä perheiden rakenteet, jotka voivat poiketa valtakulttuurille tyypillisistä rakenteista (Parette, Brotherson ym., 2000; Reichle ym., 2019; ks. myös Kulkarni & Parmar, 2017). Myös kommunikoinnin apuvälineiden sisällöt ja symbolit ovat saaneet kritiikkiä osakseen, sillä ne edustavat usein länsimaista kulttuuria (mm. Light & Drager, 2002; McCord & Soto, 2004; Parette, Brotherson ym., 2000). Monikielisyydestä ja AAC-keinon käytön oppimisesta tarvittaisiin ylipäänsäkin lisää tutkimustietoa (ks. esim. Reichle ym., 2016).



## 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Vanhempien kokemuksia lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista on tutkittu toistaiseksi melko vähän. Vanhempien näkemysten kartoittaminen kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta on kuitenkin monelta kannalta merkityksellistä. Vanhemmat ovat lastensa keskeisiä kommunikointikumppaneita (esim. Granlund ym., 2008), ja siten heillä on myös keskeinen rooli siinä, kuinka puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitseva lapsi oppii käyttämään kommunikoinnin apuvälinettä (esim. Kent-Walsh & McNaughton, 2005). Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin ohjausta ja koulutusta lapsensa kommunikointitaitojen kehityksen tukemiseen (esim. Anderson ym., 2014; ks. myös Shire & Jones, 2015). Heidän näkemystensä ymmärtäminen voi auttaa perheiden parissa työskenteleviä ammattilaisia tukemaan apuvälineen käyttöä mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti, mikä puolestaan auttaa lasta täyttämään kommunikointitarpeensa. Mikäli vanhemmat eivät koe saaneensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön tarkoituksenmukaista ohjausta ja tukea, apuväline voi jäädä käyttämättä (mm. Anderson ym., 2014; Crisp ym., 2014; Johnson ym., 2006; Moorcroft ym., 2020), jolloin lapsi saattaa jäädä vaille toimivaa kommunikointikeinoa ja yhteiskunnalle aiheutua turhia kustannuksia.

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli tarkastella vanhempien kokemuksia kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista. Aihetta tarkasteltiin seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Mistä ja millaista ohjausta ja tukea kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhemmat ovat saaneet apuvälineen käyttöön?
2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta ja ovatko ne vastanneet vanhempien tarpeita?
3. Millaisia haasteita vanhemmat ovat kokeneet apuvälinepalveluprosessissa?
4. Millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet oman roolinsa apuvälinepalveluprosessissa?

5. Miten kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saatavaa ohjausta ja tukea voitaisiin vanhempien näkökulmasta kehittää?

## 5 TUTKIMUSMENETELMÄ

Tutkimus toteutettiin laadullisena ja tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Teemahaastattelu soveltuu tutkimusmenetelmäksi erityisesti silloin, kun halutaan kartoittaa vähän tutkittua, ennalta tuntematonta aihetta (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Haastatteluissa keskiöön nousevat tutkimushenkilöiden tulkinnat tutkittavasta ilmiöstä (ks. esim. Hakala, 2018) sekä merkitykset, joita he antavat tutkittaville asioille (Hirsjärvi & Hurme, 2008). On esitetty, että perheiden kokemusten tarkasteluun haastattelu soveltuu paremmin kuin esimerkiksi kyselytutkimus (Goldbart & Marshall, 2014). Haastatteluai-  
neisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Aineistolähtöistä sisällönanalyysia pidetään soveltuvana analyysimenetelmänä silloin, kun kaivataan perustavanlaatuaista tietoa tietyn ilmiön olemuksesta (Eskola & Suoranta, 1998).

### 5.1 Tutkimushenkilöt

Tutkimukseen haettiin haastateltaviksi vanhempia, joiden lapsella oli käytössään laaja kommunikoinnin apuväline, kuten kommunikointikansio tai tietokonepohjainen kommunikointitaulusto. Jotta tutkimushenkilöille olisi ehtinyt kertyä kokemuksia ohjauksesta, kriteeriksi asetettiin lisäksi, että apuvälineen tuli olla ollut käytössä vähintään vuoden ajan. Käytännön syistä tutkimushenkilöitä etsittiin pääkaupunkiseudulta ja haastattelut toteutettiin suomen kielellä.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvien laajojen kommunikoinnin apuvälineiden luovutuksesta vastaa osana HUS Apuvälinekeskusta toimiva Tietoteekki. Haastateltavien rekrytointi aloitettiin Tietoteekissa työskentelevien ammattilaisten (kaksi lasten parissa työskentelevää puhe-terapeuttia ja AAC-ohjaaja) avulla. HUS myönsi tutkimushenkilöiden rekrytointia varten tutkimusluvan. Tutkimusluvan hakemisen yhteydessä HUS:lta tiedusteltiin lisäksi eettisen ennakkoarvion tarpeellisuutta. HUS:n edustajan mukaan tämän tutkimuksen toteuttaminen ei edellyttänyt HUS:n eettisen toimikunnan antamaa lausuntoa. Kaikissa tutkimuksen vaiheissa noudatettiin kuitenkin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ihmistieteiden eettisiä periaatteita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019).

Tietoteekissä työskentelevät ammattilaiset keräsivät omista rekistereistään listan yksityisellä sektorilla työskentelevistä kuntouttavista puheterapeuteista, joilla oli asiakkanaan laajaa kommunikoinnin apuvälinettä käyttäviä lapsia. Haastateltavia etsittiin lähettämällä näille puheterapeuteille sähköpostitse tutkimustiedote (liite 1) ja kehottamalla heitä välittämään tiedotetta halutessaan eteenpäin asiakasperheille, joissa oli tutkimushenkilöökriteerit täyttävä vanhempi. Jos vanhemmat halusivat osallistua haastatteluun, he saivat ottaa yhteyttä suoraan tutkijaan. Tätä kautta onnistuttiin tavoittamaan haastateltaviksi viisi vanhempaa neljästä perheestä. Tämän jälkeen haastateltavia tavoiteltiin sosiaalisen median avulla Facebookissa. Tutkimuksesta tiedotettiin työntekijöiden avulla kolmen eri järjestön (*Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Leijonaemot ry*) sivuilla tai ryhmissä, ja lisäksi tutkija tiedotti tutkimuksesta itse puheterapeuteille tarkoitussuoritetussa suljetussa *Ideoita puheterapiaan* -ryhmässä sekä ammattilaisten suljetussa AAC-työryhmä-nimisessä ryhmässä. Tutkimustiedote jaettiin myös paperisena pääkaupunkiseudulla kokoontuvassa ammattilaisten AAC-työryhmässä. Näitä reittejä pitkin tavoitettiin vielä neljä haastateltavaa kolmesta perheestä. Kolme näistä haastateltavista otti yhteyttä suoraan tutkijaan. Tutkija otti itse yhteyttä yhteen haastateltavaan, jonka yhteystiedot ja tiedon mahdollisesta halukkuudesta osallistua tutkimukseen hän oli saanut yhdessä edellä mainituista järjestöistä työskentelevältä henkilöltä.

Yhteensä haastateltavia oli yhdeksän seitsemästä perheestä: neljästä perheestä äiti, yhdestä isä ja kahdesta sekä äiti että isä. Kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten ikä vaihteli haastatteluhetkellä välillä 5–20 vuotta. Termillä *lapsi* viitataan tässä tutkimuksessa kaikkien haastateltavien lapsiin, vaikka aineiston vanhimmat kommunikoinnin apuvälineen käyttäjät voitaisiinkin katsoa ennemmin nuoriksi tai nuoriksi aikuisiksi. Kaikki lapset olivat saaneet tai saivat parhaillaan puheterapiakuntoutusta. Kaikilla lapsilla oli parhaillaan käytössä laaja kommunikoinnin apuväline, ja sen lisäksi kaikki lapset käyttivät muitakin kommunikointikeinoja, kuten esimerkiksi tukiviittomia, ääntelyä tai suppeita puhelaitteita.

Haastateltavien taustatiedot on esitetty taulukossa 1, johon haastateltavat on nimetty satunnaisessa järjestyksessä käyttäen kooditunnisteita H1–H9. Samasta perheestä olevat haastateltavat on esitetty taulukossa samalla rivillä. Tunnistettavuuden minimoimiseksi haastateltavista on esitetty vain tutkimuksen kannalta keskeisimmät taustatiedot ja esi-

merkiksi lasten iät, diagnoosit ja tarkat tiedot apuvälineistä on haastateltavien yksityisyyden suojelemiseksi jätetty taulukosta pois. Taulukossa on esitetty osana lääkinnällistä kuntoutusta myönnetty apuvälineet, joita vanhemmat pitivät haastatteluhetkellä lasten ensisijaisina apuvälineinä. Osalla lapsista oli ollut laajoja apuvälineitä käytössä jo ennen taulukossa esiteltyjen apuvälineiden käyttöönottoa.

Taulukko 1. *Tutkimushenkilöiden taustatiedot.*

<i>Haastateltava</i>	<i>Lapsen ensisijainen laaja kommunikoinnin apuväline</i>	<i>Kommunikoinnin apuväline ollut käytössä</i>
H1 + H2	Kommunikointitaulusto	noin 5 vuotta
H3	Kommunikointitaulusto	noin 5 vuotta
H4	Kommunikointitaulusto	noin 5 vuotta
H5	Kommunikointitaulusto	noin 1,5 vuotta
H6	Kommunikointikansio	noin 1,5 vuotta
H7	Kommunikointitaulusto	noin 5 vuotta
H8 + H9	Kommunikointikansio	noin 2 vuotta

## 5.2 Aineiston keruu

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Teemahaastattelut ovat puolistrukturoituja haastatteluja, joissa haastattelun aihepiirit eli teemat ovat ennalta valittuja, mutta haastattelukysymysten tarkkaa muotoa tai järjestystä ei ole etukäteen määritelty (esim. Eskola, Lätti & Vastamäki, 2018; Hirsjärvi & Hurme, 2008). Lisäksi vastaukset ovat avoimia; haastateltaville ei siis anneta vastausvaihtoehtoja (Eskola & Suoranta, 1998). Teemahaastatteluissa ennalta määritellyt, samat teemat käydään kaikkien haastateltavien kanssa läpi, vaikka teemojen järjestys ja painotus saattavatkin vaihdella haastattelusta toiseen (Eskola ym., 2018).

Haastatteluihin halukkaat osallistujat ottivat yhtä lukuun ottamatta suoraan tutkijaan yhteyttä. Kaikki haastateltavat saivat tutkimustiedotteen etukäteen luettavakseen, mutta haastattelut eivät edellyttäneet haastateltavilta etukäteisvalmistautumista. Yksi haastateltavista toivoi mahdollisuutta tutustua haastattelun teemoihin ennen haastattelua, ja hä-

nelle lähetettiin haastattelurunko nähtäväksi etukäteen. Haastattelutilanteen alussa haastateltavat saivat halutessaan tutkimustiedotteen vielä kertaalleen luettavakseen. Lisäksi kaikki haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 2), jolla he antoivat tutkijalle luvan äänittää haastattelutilanteen ja jatkokäyttää aineistoa tieteelliseen raportointiin.

Teemahaastattelussa etukäteen määritellyt teemat pohjautuvat siihen, mitä aiheesta ennalta tiedetään (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tutkimuksen haastattelurunko (liite 3) muodostuikin pitkälti aiheen aiemmassa tutkimuksessa tehtyjen havaintojen pohjalta. Teemahaastattelun tarkoituksena on olla keskustelunomainen tilanne (esim. Hirsjärvi & Hurme, 2008), minkä vuoksi haastattelurungossa tarkemmat kysymykset toimivat lähinnä haastattelijan muistin tukena, eikä niitä välttämättä esitetty sellaisinaan haastateltaville. Haastattelutilanteissa keskityttiin varmistamaan ennalta määriteltyjen laajempien teemojen käsittely kaikkien haastateltavien kanssa. Kaikkia haastateltavia kehoitettiin lisäksi haastattelujen päätteeksi pohtimaan, haluavatko he tuoda esille jotain, mitä eivät olleet käsitellyt aiheiden puitteissa vielä kertoneet.

Haastattelut toteutettiin haastateltavien toivomissa paikoissa. Kaksi haastattelua toteutui Helsingin yliopiston tiloissa, neljä haastateltavien kodeissa ja yksi haastateltavan työpaikalla. Niissä tapauksissa, joissa lapsen molemmat vanhemmat osallistuivat haastatteluun, vanhempia haastateltiin samanaikaisesti. Muut haastattelut toteutuivat yksilöhaastatteluina. Haastattelut äänitettiin Zoom H2n -äänittimellä. Haastattelujen kestot vaihtelivat välillä 33–133 minuuttia, ja yhteensä äänitettyä aineistoa kertyi 476 minuuttia (7 h 56 min).

### 5.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Äänitetyt aineistot muutettiin kirjoitettuun muotoon eli litteroitiin Word-ohjelmaa hyödyntäen. Litterointi suoritettiin sanatarkasti lukuun ottamatta sisällön kannalta merkityksellisiä puheenvuoroja ja tutkijan minimipalautteita (esim. *mm*, *joo*). Puheen prosodiset piirteet, tauot ja päällekkäispuhunnat jätettiin merkitsemättä, sillä niiden ei katsottu olevan aineiston analyysimenetelmän kannalta merkityksellisiä (ks. esim. Ruusuvuori & Ni-

kander, 2017). Litteroinnin yhteydessä aineisto anonymisoitiin, eli kaikki yksilöivät tunnistetiedot poistettiin tai muutettiin. Litteroitua aineistoa kertyi 15–47 sivua yhtä haastattelua kohden, yhteensä 192 sivua (fontti Courier, fonttikoko 12, riviväli 1,5).

Syntynyt aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysin avulla voidaan tutkia erilaisten ilmiöiden merkityksiä ja keskinäisiä seurauksia ja yhteyksiä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus ilman ennakko-odotuksia siitä, millaisia analyysiyksiköitä aineistosta nousee esille (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Analyysiprosessissa edettiin aineistolähtöiselle sisällönanalyysille tyypillisesti induktiivisen päättelyn mukaan, eli konkreettisesta aineistosta edettiin sen kuvaamiseen käsitteellisesti (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme, 2008; Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001).

Litteroidusta aineistosta poimittiin taustatiedot erilliseen Word-tiedostoon. Tämän jälkeen haastatteluaineisto luokiteltiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin tyypillisiä vaiheita noudattaen (ks. esim. Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001; Tuomi & Sarajärvi, 2018) Atlas.ti-ohjelman avulla. Ensimmäiseksi aineisto pelkistettiin etsimällä siitä kaikki aiheen kannalta tärkeät analyysiyksiköt. Analyysiyksikköjen koko vaihteli muutaman sanan ilmaisuista usean lauseen tai puheenvuoron jaksoihin. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin, eli analyysiyksiköistä luotiin alaluokkia samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia etsien. Ensimmäisen ryhmittelykerran jälkeen aineisto käytiin uudestaan kahteen kertaan läpi alaluokkia johdonmukaistaen. Analyysin viimeinen vaihe oli abstrahointi, jossa alaluokista muodostettiin yläluokkia eli laajempia käsitteellisiä teemoja. Yläluokkia muodostui viisi (*ohjauksen ja tuen muodot, kokemukset ohjauksesta ja tuesta, vanhemman rooli, haasteet sekä ohjauksen ja tuen kehittäminen*) ja ne sisälsivät yhteensä 37 eri alaluokkaa. Analyysin myötä alustavat tutkimuskysymykset ryhmittyivät uudestaan, ja tutkimuskysymyksiin lisättiin esiin nousseiden teemojen mukaisesti kysymys vanhemman roolista apuvälinepalveluprosessissa ja kysymys vanhemman kokemista haasteista apuvälinepalveluprosessissa.

Tulosluvussa esitetään haastatteluista suoria lainauksia, joiden tarkoituksena on yhtäältä havainnollistaa tärkeimpiä haastatteluissa esiintyneitä teemoja ja toisaalta tuoda esiin näistä poikkeavia näkemyksiä (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Kaikilta haastateltavilta esite-

tään vähintään yksi lainaus. Lasten ja kuntouttavien puheterapeuttien nimet korvattiin lainauksissa kuvitteellisilla nimillä ja kahdesta lainauksesta korvattiin tunnistetieto merkillä [x]. Osasta lainauksia poistettiin esiteltävän ilmiön kannalta epäolennaisia osuuksia. Nämä merkittiin lainauksiin kahdella viivalla (--). Haastateltavien puheessa esiintyneet sanojen katkeamiset merkattiin yhdellä viivalla (-). Joihinkin lainauksiin lisättiin havainnollistavia sanoja silloin, kun lainauksen kontekstista ei käynyt sellaisenaan ilmi, mihin haastateltava viittasi. Lisäykset on merkitty hakasulkeiden sisälle ([ ]). Lainaukset esitetään tulosluvussa sellaisina, kuin ne on haastatteluaineistossa puhuttu, mutta luettavuuden helpottamiseksi lainauksiin lisättiin kieliopillisesti välimerkkejä ja virkkeiden alkuun isoja alkukirjaimia. Haastateltaviin viitataan lainauksissa edellä esitettyyn taulukkoon pohjautuen tunnuksilla H1–H9 ja tutkijaan tunnuksella A. Kun jokin tulos edustaa useiden haastateltavien näkemystä, tekstin sujuvuuden parantamiseksi haastateltaviin viitataan toisinaan tarkan lukumäärän sijasta yleisemmillä termeillä, kuten *osa* vanhemmista, *moni* vanhempi tai *usea* vanhempi.



## 6 TULOKSET

### 6.1 Ohjauksen ja tuen muodot

Kaikki tämän tutkimuksen haastateltavat olivat saaneet jossain muodossa ulkopuolista ohjausta tai tukea lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön. Ohjausta ja tukea oli saatu HUS:n Apuvälinekeskuksen Tietoteekin puheterapeutilta tai AAC-ohjaajalta, lapsen kuntouttavalta puheterapeutilta, kommunikaatio-opettajalta ja sopeutumisvalmennuskurssilta, päiväkodin tai koulun henkilökunnalta, kommunikointiohjelmien maahan-tuojilta ja valmistajilta, koulutuksista sekä vertaisilta eli toisilta vanhemmilta, joiden lapsi käytti kommunikoinnin apuvälinettä.

Kaikkien tämän tutkimuksen haastateltavien lapset olivat saaneet apuvälineensä osana lääkinnällistä kuntoutusta HUS:n Apuvälinekeskuksen Tietoteekin kautta. Seitsemästä perheestä neljä oli saanut ohjausta apuvälineen käyttöön Tietoteekistä joko lasten parissa työskentelevältä puheterapeutilta tai AAC-ohjaajalta. Ohjausta oli tyypillisesti annettu alkuvaiheessa apuvälineen luovutuksen yhteydessä tai melko pian sen jälkeen. Ohjauskertoja oli yleensä ollut 1–3, ja ne olivat toteutuneet joko perheen kotona, lapsen päiväkodissa tai koulussa tai Tietoteekin tiloissa Helsingissä. Osa Tietoteekistä ohjausta saaneista vanhemmista kertoi Tietoteekin puheterapeutin tai AAC-ohjaajan ohjanneen vanhempien lisäksi päiväkodin tai koulun henkilökuntaa, ja yksi haastateltava mainitsi myös lapsen sisaruksen olleen mukana ohjauksessa. Yksi perhe kertoi Tietoteekin puheterapeutin ohjanneen päiväkodin henkilökuntaa, mutta ei vanhempia. Kolme haastateltavaa kertoi Tietoteekin ainoastaan luovuttaneen apuvälineen ilman ohjausta kotona, päiväkodissa tai koulussa. Osa vanhemmista oli saanut Tietoteekistä teknistä tukea myös myöhemmin kuin apuvälineen luovuttamisen yhteydessä.

Kaikkien haastateltavien lapset olivat saaneet tai saivat parhaillaan puheterapiaa vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena Kelan kustantamana. Osalla lapsista oli ollut kuntoutushistoriansa aikana useita kuntouttavia puheterapeutteja, toisilla vain yksi. Lähes kaikki vanhemmat kertoivat saaneensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön ohjausta lapsen kuntouttavalta puheterapeutilta. Suurin osa ohjauksesta oli tapahtunut terapiakäyntien ohella, mutta jotkut vanhemmat kertoivat puheterapeutin toteuttaneen lisäksi erillisiä ohjaukskäyntejä. Lisäksi noin puolet haastateltavista kertoi, että kuntouttava puheterapeutti

oli ohjannut päiväkodin tai koulun henkilökuntaa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön. Joissain perheissä kuntouttavan puheterapeutin antama ohjaus painottui haastatteluhetkellä vanhempien sijasta ennemmin päiväkodin tai koulun henkilökuntaan, sillä vanhempi ei enää kokenut tarvetta puheterapeutin antamalle ohjaukselle.

*H4: -- ni ehkä se on nykyään enemmän semmost ideoiden vaihtoo niinku ollu viimeset vuodet jo aika pitkään, et se [kuntouttava puheterapeutti] on enemmän just niinku yrittäny sinne kouluun tuoda sitä niinkun lisää ja nii, että ne ois kaikki käytössä noi [AAC-keinot].*

Osa lasten kuntouttavista puheterapeuteista oli lisäksi tukenut apuvälineen käyttöä ohjaamalla vanhempaa uusien sisältöjen lisäämisessä tai laatimalla sisältöjä itse. Yhden perheen vanhemmat kertoivat myös, että kuntouttava puheterapeutti oli tukenut perhettä viemällä teknisen apuvälineen huoltoon sen rikkouduttua.

Kommunikaatio-opetusta kommunikoinnin apuvälineen käyttöön oli saanut kaksi perhettä. Molemmat perheet olivat saaneet kommunikaatio-opetusta sekä tukiviittomien että kommunikoinnin apuvälineen käyttöön siten, että myönnettyt opetustunnit oli jaettu näiden välillä perheen tilanteen ja toiveiden mukaan. Kommunikaatio-opetuksen sisältö oli koostunut sekä apuvälineen mekaanisen käytön harjoittelusta että ohjaamisesta siihen, kuinka apuvälinettä voi käyttää arkisissa tilanteissa ja kuinka sen käyttöä voi harjoitella lapsen kanssa leikkien ja pelien avulla. Lisäksi toisen perheen kommunikaatio-opettaja oli opastanut vanhempia käyttämään tietokoneohjelmaa, jolla he voivat itse luoda kommunikointikansioon lisää sisältöä. Molemmat kommunikaatio-opettajat olivat ohjanneet myös lapsen päiväkodin henkilökuntaa kommunikoinnin apuvälineen käytössä, ja toisen perheen opetuksissa myös lapsen sisarus oli ollut mukana.

*H8: -- se mitä me harjoteltiin sen kommunikaatio-opettajan kanssa oli itse asiassa aika pitkiä lauseita. Niinku sillee, että löydettiin niinku eri sivuilta ja aukeamilta juttuja.*

*H6: Sit oli just tää kommunikaatio-opettaja -- hän anto ideoita, just pelillisyyttä, leikillisyyttä, missä kaikissa tilanteissa sitä vois käyttää.*

Lasten päiväkotien tai koulujen henkilökunta oli ohjannut vanhempia apuvälineen käyttöön melko vähän. Yksi perhe kuitenkin mainitsi saaneensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön tukea päiväkodin varhaiserityisopettajalta. Opettajan kanssa oli keskusteltu erityisesti siitä, miten kuvakommunikoinnin saisi osaksi perheen arjen tilanteita. Tämän

lisäksi kahden perheen lapsi oli ollut tukijaksolla toisessa erityiskoulussa, kuin missä lapsi itse kävi koulua.

Osa vanhemmista kertoi saaneensa tukea kommunikoinnin apuvälineen käyttöön erilaisilta kursseilta ja koulutuksista. Nämä kurssit olivat olleet sekä yksityisten että julkisten toimijoiden järjestämiä. Yksi haastateltava oli osallistunut kansalaisjärjestön järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille, jolla oli keskitytty erityisesti puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin.

Kolme vanhempaa mainitsi saaneensa tukea lisäksi kommunikointiohjelmiston tai -laitteen valmistajalta tai maahantuojalta. Näiden vanhempien lapsilla oli käytössään tietokonepohjainen kommunikointitaulusto, ja valmistaja tai maahantuoja tarjosi teknistä tukea kommunikointiohjelmiston tai laitteen käyttöön. Useimmiten näihin ammattilaisiin oltiin yhteydessä sähköpostitse, puhelimitse tai sosiaalisen median välityksellä.

Vertaistukea lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön kertoi saaneensa kolme vanhempaa yhdeksästä. Vertaistuki oli toteutunut muun muassa kasvokkaisina kohtaamisina, perheleireillä sekä sosiaalisen median ryhmien yhteydenpitona. Vertaisten kanssa oli esimerkiksi vaihdettu ajatuksia kuntoutuksesta ja saatavilla olevista palveluista sekä kommunikoinnin apuvälineistä ja jaettu ideoita ja tukea kommunikoinnin apuvälineiden sisältöjen suunnitteluun ja käyttöön sekä puheen kehityksen tukemiseen. Haastateltavat olivat löytäneet tietoa vertaistuesta muun muassa erilaisten yhdistysten internet-sivuilla ja sosiaalisesta mediasta. Yksi vanhempi kertoi saaneensa vinkin paikallisesta vertaistukiryhmästä kunnan vammaispalveluista. Vertaistuki ei ollut ainoastaan suomalaista, vaan vertaisiin saatettiin pitää yhteyttä myös kansainvälisesti. Kaksi vanhempaa kertoi haastatteluhetkellä enemmän neuvovansa muita vanhempia, joilla on kommunikoinnin apuvälinettä käyttävä lapsi, kuin saavansa itse vertaisilta neuvoja. Yksi vanhemmista kertoi verkostoituvansa erityisesti alan asiantuntijoiden kanssa.

*H7: No sitä [vertaistukea] on ollu ehkä silloin alkuaikoina niinku enemmän. Et siel on voinu niinku on niinku vähän kateltu, et mitä muut on tehny ja sit kopioitu ehkä niitä ja sit tota, sit nyt on ehkä sit semmonen tilanne, et itse neuvoa niitä, jotka on niinku siin vaihees, että sit tarvii sitä apuu.*

*H4: -- kyllähän me keskenämme, mut enemmän se on aina niin, että et niinkun muhun otetaan yhteyttä ja kysytään miten mikäköhän mun koneessa on, ku se tekee näin.*

H5: -- *mä oon keränny itselle semmost asiantuntijaverkostoo ja sit sit mä verkostoidun kansainvälisesti hyvin paljon.*

## 6.2 Vanhempien kokemukset ohjauksesta ja tuesta

Vanhempien kokemukset kommunikoinnin apuvälineeseen liittyvästä ohjauksesta ja tuesta vaihtelivat jonkin verran yksilöllisesti, myös sen mukaan, mistä tukimuodosta oli kyse. Vanhemmat kertoivat runsaimmin Tietoteekistä ja kuntouttavalta puheterapeutilta saadun ohjauksen sekä kommunikaatio-opetuksen kokemuksistaan.

Moni vanhemmista mainitsi ajattelevansa, että Tietoteekin rooli apuvälinepalveluprosessissa oli lähinnä ollut tarjota apuväline, jonka käyttöä on opeteltu muualla kuin Tietoteekin ohjauksessa. Yleisesti Tietoteekistä saatua ohjausta pidettiinkin suppeana. Itse ohjaustilanteista vanhemmilla oli monenlaisia kokemuksia. Yksi vanhempi kertoi Tietoteekin ohjauskäynnin olleen pikainen, kun taas toinen vanhempi kuvaili ammattilaisen aidosti kohdanneen perheen ja antaneen vaikutelman siitä, että häneen voi olla yhteydessä milloin vain.

H3: -- *olihan se aika suppee se [Tietoteekin ohjauskäynti]. Se oli just se yks kerta siinä, ku käytiin ja sitte niinku saatiin semmosella PostIt-lapulla vielä niinku pääkohdittain, että mikä tallennus ja mitä ja jotain. Se oli niin hauska ja sit se ohjekirja ja laite ja pussillinen jotain muuta, jota on niinku senki tajusin myöhemmin, että mä en ees sitäkään ymmärtäny, et mitä kaikkee siel pussis oli. Joo, ni se oli aika semmonen aika pikanen ja sit se oli siinä.*

H6: -- *mä oon tosiaan arvostanu et hän [Tietoteekin puheterapeutti] on ollu ensinnäki hän on kohdannu meijät, siel ei oo vaihtunu koko ajan ja sit se, että kun hän on meijät kohdannu ni se on ollu, hän on ollu läsnä, hän on ollu siinä, hän on ollu niinku meitä varten sillä hetkellä, ni se on ollu tosi paljon. Et se on luonu sitä luottamusta siihen, et jos tulee joku, niin mä voin ottaa yhteyttä -- että se on ollu kyllä tosi positiivinen.*

Osa vanhemmista pohti myös yleisemmällä tasolla sitä, miten perheet pystyvät vastaanottamaan ohjausta kommunikoinnin apuvälineen käyttöönoton yhteydessä. Alkuvaiheessa ohjauksen vastaanottaminen saattaa olla vanhemmalle haastavaa, sillä kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotto on perheelle uusi asia, joka vaatii paljon sisäistämistä.

H3: *Ku myös sitä mä oon miettiny, että sillon ku se on tullu se TAIKE[-kommunikointitaulusto] ja kansio, ni onks siinä sit ollu niinku niin paljon liikaa kaikkee,*

*että sitten niinku ehkä osa on jotenki vaan mennyki ohi, ni sitä mä oon niinku myös miettiny.*

*H6: -- [laajan kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotto] on ollu todellakin uutta ja se oli niin sanotusti tosi paljon kerralla. Hyvin meitä ohjattiin [Tietoteekissä] ja oli selkeää, et ei ollu siitä kiinni. Se vaan, et kun hyppää vähän niinku nollasta Roihuun [kommunikointikansio], ni se on iso niinku. Vaikka se mekanismi on tuttu mut jo se, et sen sisällön läpikäyminen tulee tutuks, et mistä sieltä löytää.*

Ne vanhemmat, jotka olivat saaneet kuntouttavalta puheterapeutilta ohjausta kommunikoinnin apuvälineen käyttöön, kuvailivat kokemuksiaan pääsääntöisesti positiivisiksi. Puheterapeutilta saatua ohjausta apuvälineen käyttöön pidettiin pitkälti arvokkaana ja puheterapeutin kerrottiin tunteneen apuvälineen ja sen toimintaperiaatteet hyvin. Yksi vanhemmista piti kuntouttavalta puheterapeutilta saatua ohjausta apuvälineen käytön kannalta merkittävimpänä tukimuotona. Moni haastateltava kuvaili vanhempien ja puheterapeutin välisen yhteistyön olleen yleisestikin toimivaa ja kommunikoinnin puheterapeutin kanssa avointa.

*H1: Nelli [lapsen myöhempi kuntouttava puheterapeutti] oli taistelija, mä voisin sanoa. Hänellä on itsevarmuutta. -- hän teki pätevästi hänen töitä, hän tiä mitä hän tekee. Mä olen todella iloinen ja kiitollinen siitä yhteistyöstä ja myöskin Siiri [lapsen aiempi kuntouttava puheterapeutti] -- myöskin innokas nuori puheterapeutti, on tehnyt kaikki mitä hän pystyi silloin oikeesti, ihan mitä hän pysty hän on tehnyt.*

*H3: Jos meil ei olis ollu sitä avoterapeuttia, joka niinku tunsu sen [kommunikointitauluston] niin hyvin ja osas ohjata, nii ei siitä ois tullu yhtään mitään.*

*H4: Meil on sujunu kyllä mun mielestä loistavasti, Elsa on niin hyvä puheterapeutti että.*

*H7: Mun mielest hän [kuntouttava puheterapeutti] on ollu hyvin kannustava ja on ollu niinku pystynyt hyvin niinku avoimesti keskustelemaan erilaisista asioista ja ongelmista ja niiden ratkasusta ja mikä se niinku Kertun kohdal se pitkä kaari on tos kommunikoinnissa, ni se on menny mun mielest ihan hyvin.*

Uusia vanhempiä myös mainitsi pitäneensä hyödyllisenä sitä, että puheterapeutti oli korostanut lapsen muille lähi-ihmisille, kuten päiväkodin tai koulun henkilökunnalle, kommunikoinnin apuvälineen käytön tärkeyttä.

*H1: Mä olen kiitollinen siis Nellille [kuntouttavalle puheterapeutille] ja kaikki nämä muut ihmiset, erityisesti Nellille, kun hän on taistellut aika paljon, voisin sanoa. Joo, hän halunnut, että Santerille tai Santerille on koko ajan se TAIKE [käy-*

*tössä], koska hän ajattelee, että se on todella, koska hän on ammattilainen ja tietää.*

*H6: Ja sit joskus se on myös niin, et mä luulen et tuol päiväkodissa ni se tietty, et se kommunikaatio-opettajan auktoriteetti ei ehkä aina oo riittävä, mut sit jos puheterapeutti sanoo et hei, tällanen vois olla hyvä, et vähän komppaa sitä mitä toinen on sanonu, ni se voi olla sitte, et sieltä lähetääänki sitte käyttämään jotain vinkkiä arjessa paremmin.*

*H7: -- [kuntouttava puheterapeutti] pystyy myös niinku ottaa kantaa sen [kommunikoinnin apuvälineen käytön] puolesta jos niinku muita se epäilyttää, ni se on ollu tosi hyvä apu.*

Yhteistyöhön puheterapeuttien kanssa ei kuitenkaan oltu pelkästään tyytyväisiä. Yksi haastateltavista kertoi, että lapsen edellinen kuntouttava puheterapeutti ei ollut tuntenut teknisiä kommunikoinnin apuvälineitä eikä ollut ollut halukas perehtymään niihin, minkä vuoksi terapeutti oli vanhempien toiveesta vaihdettu. Kaksi vanhempaa mainitsi myös ajattelevansa, että Tietoteekin ammattilaisten tiedot erityisesti teknisiin kommunikoinnin apuvälineisiin liittyen eivät olleet ajan tasalla. Lisäksi yksi haastateltava kritisoi yleisellä tasolla puheterapeuttien tietoja ja taitoja puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin liittyen ja mainitsi, että lapsen kuntouttava puheterapeutti tai muiden alojen terapeutit eivät olleet oma-aloitteisesti käyttäneet lainkaan AAC-keinoja, vaan vanhempi oli itse valmistanut kuvamateriaalia terapiakäynneille.

*H4: Et toisaalta mä ymmärrän sen, koska laitteita ja kaikkee on niin paljon, mut niinku jotenki mä koen myöskin, et tänä päivänä niin niinku just Apuvälinekeskuksessakin, et se menee ihan liian hitaasti, ku tekniikka menee hirveetä vauhtia, ni heillä siellä päin niin kaikki toimii liian hitaalla tahdilla tähän nykyaikaan nähden.*

*H7: -- mut se valitettavasti mun nyt pitää sanoo, et se Apuvälinekeskuksen kanssa se semmonen niinku syvällisempi tieto näist [teknisistä kommunikoinnin apuvälineistä], niin siin on aukkoja.*

*H5: -- ykskään terapeutti millään toimialalla ei oo käyttäny AAC:tä. -- kaikki on vaan sanonu ei sovi mun terapiaan, ei se terapiaan sovi.*

Ne vanhemmat, jotka olivat saaneet kommunikaatio-opetusta, kuvailivat sitä positiivisesti. Kommunikaatio-opetusta pidettiin tarpeellisenä ja merkityksellisenä; yksi vanhemmista mainitsi ajattelevansa kommunikaatio-opetuksen olleen tärkein tukimuoto kommunikoinnin apuvälineen käytön oppimisen kannalta. Vanhemmat korostivat kommunikaatio-opetuksen olleen merkityksellistä erityisesti siksi, että apuvälineen käyttö oli sen avulla tullut osaksi perheen arkea. Osaltaan tähän oli vaikuttanut se, että opetus toteutui

jatkuvana ja säännöllisenä ja tapahtui perheiden kotona. Yksi vanhempi piti lisäksi erityisen tärkeänä sitä, että kommunikaatio-opettaja oli antanut vinkin lapselle soveltuvasta kommunikointisovelluksesta, jonka perhe oli ottanut käyttöön lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnetyn laajan apuvälineen rinnalle.

*H6: Kyl se [kommunikaatio-opetus] on tullu todella tarpeeseen ja se on ollu se tapa miten sen on saanu sinne arkeen -- et kyl se on ollu todella merkityksellistä.*

*H8: Mikä mun mielest oli kaikista parasta siitä kommunikaatio-opettajan, ku se kävi niinku kerran viikossa ja se oikeestaan vähän niinku näytti meille -- et niinku et miten sitä käytännössä vois tuoda siihen leikkiin sitä kommunikaatiota ja sitä kaikkee, ja sit ku se tuli ni sitä ei tavallaan niinku unohtanu, et se oli jatkuvasti siinä arjessa mukana, et tota mitä välillä nyt ku on niinku kiireinen ni tuntuu, et ja vähän haastavaa tämä arki, niin niinku unohtuu.*

Päiväkodista ja koulusta saatu tuki oli ollut melko vähäistä, eivätkä vanhemmat juuri nostaneet tähän liittyviä kokemuksia esille. Kaksi lasta oli kuitenkin ollut tukijaksolla toisessa erityiskoulussa, kuin missä itse kävi koulua. Vanhemmat kertoivat näiden tukijaksojen olleen lapsen kommunikoinnin tukemisen kannalta arvokkaita. Toinen vanhempi kertoi lapsen saaneen positiivisia kokemuksia siitä, että tämän tekemiin kommunikointialoitteisiin reagoitiin vahvemmin kuin omassa koulussa. Toinen puolestaan mainitsi kommunikoinnin apuvälineiden käytön lisääntyneen tukijakson myötä.

Vanhemmat pitivät saamaansa vertaistukea pääsääntöisesti hyödyllisenä. Vertaisilta oli muun muassa saatu tarpeellisia käytännön vinkkejä siitä, kuinka lapsen kommunikointia voi tukea, mistä kommunikoinnin apuvälineen käyttöön voi saada ohjausta, miten oman alueen palvelut toimivat ja millaisia erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä on tarjolla. Moni haastateltava mainitsi, että vertaisten avulla apua ongelmatilanteisiin sai usein nopeammin kuin ottamalla ammattilaisiin yhteyttä. Yksi haastateltavista oli osallistunut kansalaisjärjestön sopeutumisvalmennuskurssille, jonka ajatteli olleen merkityksellinen kokemus erityisesti lapsensa kommunikoinnin tukemisen näkökulmasta ja sen kannalta, että kurssilla oli kuullut kokemuksia muilta vanhemmilta, joiden lapsella oli sama diagnoosi kuin omalla.

*H6: -- niin ahaa okei noil on ton tyyppistä ja ne on saanu tollasta apua, ja se [vertaistuki] on ollu myös suuri apu siitä, et saa tietoo niist oman alueen palveluista ja siit oman alueen vammaispuolesta, että miten se homma toimii, ketä siel on töissä, minkälaisia apuja ja muita on ylipäänsä mahdollista saada.*

H4: -- *et se oli esimerkiksi mejän kohalla ni just se kommunikaatiokurssi oli erittäin hyvä, koska siel oli nimenomaan muita [x]-perheitä, et se oli just se spesiaaliryhmä, mitä me ollaan ja sit niinku kokemuksen kautta just, et mikä on toiminu ja.*

Kokemukset siitä, olivatko kommunikoinnin apuvälineen käyttöön liittynyt ohjaus ja tuki vastanneet vanhempien tarpeita, vaihtelivat. Kaksi vanhempaa yhdeksästä kertoi, että oli kokonaisuudessaan saanut kommunikoinnin apuvälineen käyttöön riittävästi ohjausta. Toinen näistä vanhemmista mainitsi, että kommunikoinnin apuvälinettä ei aina käytetty kotona aktiivisesti, mutta syynä oli enemmän kuormittava arki kuin ohjauksen puute. Neljä vanhempaa puolestaan ilmaisi, että olisi toivonut tai toivoi edelleen saavansa apuvälineen käyttöön lisää ohjausta. Kolme vanhempaa ei ollut varma tai ei osannut sanoa, olisiko toivonut tai toivoisiko enemmän ohjausta. Kaiken kaikkiaan kolme vanhempaa totesi kuitenkin olevansa haastatteluhetkellä apuvälineen käytössä sellaisessa vaiheessa, ettei kaipaasi enää siihen ohjausta, vaikka aiemmin saatu ohjaus ei välttämättä ollutkaan ollut riittävää. Yksi vanhempi pohtikin sitä, olisiko saamatta jääneellä ohjauksella ollut vaikutusta siihen, millaisiksi lapsen kommunikointitaidot olisivat kehittyneet.

H9: *Ja sit tietysti se arjen realismi, että on suurimman osan aikaa melko väsynyt ja aika lailla niinku kykyjensä rajoilla, niin sitte se niinku asiat helposti jää, vaikka niit osaiski tehdä, et ei sitä niinku sillä ohjauksella sitte niinku enää pysty sitä tilannetta auttamaan.*

H3: *Et se mua ehkä eniten harmittaa, et on menny niin paljon vuosii jotenki hukkaan täs välillä, et jos, jos oltais saatu sitä ohjausta ni se vois olla vieläki erilaisempaa se kommunikointi.*

Tietoteekin tarjoamaa ohjausta pidettiin yleisesti ottaen sellaisenaan riittämättömänä. Yksi vanhempi korosti erityisesti sitä, että Tietoteekin tulisi tarjota vanhemmille enemmän ohjausta siihen, kuinka perheet voivat muokata itse kommunikoinnin apuvälineen sisältöjä. Toinen haastateltava kuitenkin mainitsi, että apuvälineen käytön itsenäinen opettelu oli ollut hänelle sopiva ratkaisu.

H5: *Ja ku kaikille perheille annetaan joku raakile, ni heijän [Tietoteekin ammatilaisten] pitäis tehdä se valmistelutyö paremmin, et siin on, ja sit perheet tavallaan oppis tekemään jotain muutoksii ja lisäyksii, mut ei sitä et okei täs on se laite, onneks olkoon ja lycka till ja sit sä voit mennä ite rakentamaan siihen jotain.*

H6: *Ja nyt sitten sen jälkeen, kun oli ne pari kertaa Apuvälinekeskukselta saatu ohjausta, sehän ei tietenkään myöskään meille vanhemmille riittäny saati sitte lapselle koska se on, siinä tarvii sitä rytmiä ja rutiiniä ja mallintaminen on vahva,*



*tarvii tietää mitä tekee.*

*H7: Mut kyl mä oon kuullu, et joku on ehkä saanu jotain yksittäisiä niinku joitain ohjaustunteja [Tietoteekistä] tota, mut mä en oo sit lähteny niitä, ku niit ei oo tarjottu, ni mä en oo lähteny niit sinänsä pyytää, et mä oon ollu siinä se on ollu ihan hyvä, et he on tarjonnu ne laitteet ja sit on opetellu ite käyttää niitä.*

Yksi vanhempi kertoi yleisesti perheen saaman ohjauksen olleen riittämätöntä erityisesti lapsen muiden lähi-ihmisten kuin vanhempien näkökulmasta, ja kertoi kaivanneensa koko lähipiirille yhteistä ohjausta. Tämä vanhempi olisi myös toivonut, että kuntouttavalla puheterapeutilla olisi ollut enemmän aikaresurssia ohjata koulun henkilökuntaa apuvälineen käytössä ilman, että se olisi pois puheterapiaharjoittelusta lapsen kanssa.

*H4: -- siis en mä usko, et mitään mitenkään toisin ois voinu niinkun toimia, et siis se vaikka ohjauskäyntejä ei oo niinkun ollu, niin ohjaustahan puheterapeutti on koko ajan tehny kuitenkin niinku siinä niinku puheterapian ohessa, koska se on ollu vähän niinku pakko tehdä sitä. Et se mitä jos niinku vois ni senhän mä tietenki ottaisin pois, jotta Olivialle ois ollu enemmän aikaa niinku viime vuosina, mut se ei taas sitte, se on ollu vähän niinku pakko toimia niin.*

Suurin osa niistä vanhemmista, joilla ei ollut kokemuksia vertaistuesta, ei ollut varma, olisiko myöskään kaivannut sellaista. Yksi haastateltava mainitsi, ettei vertaistuelle olisi ollut perheen arjessa aikaa tai ettei vanhemmalla olisi ollut voimia lähteä esimerkiksi vertaistukitapaamisiin. Yksi niistä vanhemmista, joilla oli kokemusta vertaistuesta, pohti, että olisi saattanut kaivata sitä enemmänkin, mutta koki sen löytämisen olevan lapsen harvinaisen diagnoosin vuoksi vaikeaa.

Vaikka kaikkiaan vain harva vanhempi kertoi ohjauksen määrän olleen riittävä, moni piti saamansa ohjauksen sisältöä pitkälti tarkoituksenmukaisena ja koki, että heidän toiveensa ja taitotasonsa oli huomioitu ohjauksen sisällöissä. Yksi vanhempi kertoi kuitenkin ajattelelevansa yleisellä tasolla, ettei kommunikoinnin tukemiseen tarjota riittävästi ohjausta, vaan ohjaus keskittyy liiaksi apuvälineiden mekaaniseen käyttöön.

*H3: Ei sitä mun mielestä tuolta niinku tarjota jotenki sitä niinku sellasta niinkun ammattilaiselta niinku läheiselle, ei ehkä niinku sellasta sellasta ohjausta mitä niinku ehkä pitäis olla. Tai et ku mun mielest siihen niinku tarvii niin paljon muuttenki sitä sitä semmost ymmärrystä niinku sen laitteen ja ohjelman ulkopuolelta, ylipäättään kommunikoinnista.*

### 6.3 Vanhempien kokemat haasteet apuvälinepalveluprosessissa

Kaikki haastateltavat nostivat oma-aloitteisesti esille useita apuvälinepalveluprosessissa kokemiaan haasteita. Haasteita oli ilmennyt sekä kommunikoinnin apuvälineeseen liittyvien palveluiden saamisessa että apuvälineen käytössä osana lapsen arkea.

Keskeisenä haasteena nousi esiin, että kommunikoinnin apuvälineen saaminen käyttöön osaksi lapsen arkea päiväkodissa tai koulussa oli ollut vaikeaa joko lapsen nykyisessä tai aiemmassa päiväkodissa tai koulussa. Tämän nostivat esille yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat. Yhtä lukuun ottamatta kaikkien haastateltavien lapset olivat päiväkodissa erityisryhmässä tai kävivät koulua erityisluokalla, erityiskoulussa tai -oppilaitoksessa. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että kommunikoinnin apuvälinettä käytettiin päiväkodin tai koulun arjessa. Usea haastateltava kuvailikin nähneensä kovastikin vaivaa, jotta apuvälinettä olisi käytetty päiväkodissa tai koulussa. Yksi vanhempi kertoi lisäksi, että lapsi oli vaihtanut koulua, sillä aiemmassa koulussa ei ollut käytetty AAC-keinoja.

*H4: Siis sillon alussa etenkin, ni se oli todella turha- tai siis edelleenkin on turhauttavaa just se, että niinkun esimerkiks koulussa justiin, et mä oon kyl sanonu, mä oon pessy kädet siitä, et mä en jaksa enää niinkun ajatella sitä asiaa, et mä oon niinku työntäny sen pois mielestäni. Et sitä on niin monta vuotta yrittäny tappella sen puolesta. Et nyt mä oon vaan päättäny, et kun ne ees käyttää tota niinku niitä keinoja mitä ne, kun ees käyttää jotain keinoja.*

*H7: Koulus sitä [kommunikoinnin apuvälinettä] jonkin verran käytetään, et siinäki on ollu niinku pitkä tie, et se on ollu siinäki se lähtötilanne oli sellanen, et sitä laitetta ei saanu missään nimes tuoda kouluun, et se on ollu. Me ollaan onneks päästy niinku siitä aika pitkälle, mut se on ollu hyvin pitkä tie ja siin on vieläki niinku aika paljon haasteita, et sitä lähinnä niinku käytettäs semmosel tavalla, mikä ois Kertulle sopiva yksilöllinen tapa.*

Vanhemmat ajattelivat näiden haasteiden taustalla olevan monenlaisia syitä. Päiväkodin ja koulun henkilökunnan tietojen ja taitojen puute nostettiin useita kertoja haastatteluissa esiin. Kaikki lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset eivät välttämättä tienneet kommunikoinnin apuvälineistä tai puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista tarpeeksi tai eivät osanneet käyttää lapsen kommunikoinnin apuvälinettä. Monessa tapauksessa päiväkodin tai koulun ammattilaisia oli ohjannut joko vanhempi itse, kuntouttava puheterapeutti tai kommunikaatio-opettaja. Usein ohjauksen vaikuttavuus oli vanhempien mukaan ollut ammattilaisen asenteesta ja vastaanottavuudesta kiinni. Yksi vanhempi toi lisäksi esille näkemyksensä, että jotkut AAC-keinoa tarvitsevien henkilöiden parissa

työskentelevät henkilöt olivat päättäneet, että puhetta tukevia ja korvaavia keinoja ei käytetä arjessa.

H1: -- tää [kommunikoinnin apuvälineiden] käytön osaaminen ei ole yleistä, ei kaikki. -- toiset ei, eivät osaa, eivät halua osata. -- miksi olla erityiskoulussa jos eivät halua -- käyttää mitään [kommunikoinnin apu]välineitä.

H4: Et ei et ei ei siellä ole osaavaa, vaikka on erityiskoulukin, niin siellä ei ole niin osaavaa henkilökuntaa, jolla ois hallussa niinkun nää kor- kaikki laitteet ja korvaavat kommunikaatiokeinot, et se ei se on niin kiinni siitä ihmisestä, että et siihen tarvittais yleisesti lisää koulutusta.

H7: Siis sil [ohjauksella] on sil on vaikutusta, jos se vastaanottava henkilö on niinku avoin sille, eli sieltä saattaa löytyä semmosii esimerkiks avustajii jotka on jotenki sinut tietotekniikan kanssa ja on ehkä kiinnostuneitaki siitä ja pystyy omaksuu sitä tietoo ja sitte soveltaa sitä, ni se on hyvä --.

A: Nii aivan joo. Mites sitte opettajat, onks opettajat saanu ohjausta?

H7: Opettajat on myös saanu ohjausta joo ja se on hyvin paljon kans siit opettajan niinku persoonasta ja vastaanottavuudesta kiinni, et miten hän siihen suhtautuu.

H5: Varsinkin jos on semmonen tilanne, et sul on niinku jeesusteippi suun päällä, kun joku joissakin paikoishan on päätetty, et me ei käytetä AAC:tä, se ei kuulu toimenkuvaan --.

Esiin nousi myös resurssien puute. Päiväkotiin tai kouluun ei välttämättä ollut saatu rekrytoitua riittävän ammattitaitoisia henkilöitä, tai kunnalla ei ollut vanhempien mukaan varaa tarjota työntekijöille koulutusta. Usea vanhempi mainitsi päiväkodin tai koulun arjen olevan myös niin hektistä, että työntekijöillä ei välttämättä ollut aikaa käyttää kommunikoinnin apuvälinettä tai aikaa odottaa sitä, että lapsi sai muodostettua avusteisen ilmauksensa. Yksi vanhemmista kertoi ajattelevansa silti, että päiväkodin henkilöstö yritti käyttää lapsen kommunikoinnin apuvälinettä parhaansa mukaan vähäiselläkin osaamisella ja resursseilla.

H6: Se on erityisryhmä, mut siel ei oo tällä hetkel ollu vuoteen -- erityislastentarhanopettajaa tai ketään kenel ois tätä niinku erityisosaamista. Ja he käyttää, he sanoo, et he käyttää sitä [kommunikointikansiota] päivittäin -- mutta tiedän, et jos me vanhemmatkaan ei vielääkään sitä osata niin hyvin tai käytetä sitä niin aktiivisesti ku vois ja pitäis, niin ei varmasti hekään, koska heil on sit kuitenkin siinä vielä ne muutki lapset ja muut ajat. Mutta yritystä on ja kyllä mä uskon, et siel on niinku etenemistä heidän osaamisessa tai siin et käyttöideoissa --.

Lähes kaikki vanhemmat nostivat keskeisenä ongelmana lisäksi esiin päiväkodin tai koulun henkilökunnan suuren vaihtuvuuden. Vaikka yksi ammattilainen olisikin oppinut

käyttämään lapsen kommunikoinnin apuvälinettä, tilalle saattoi pian tulla toinen, jolla taitoa ei ollut. Vaihtuvuus koettiin ongelmaksi sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä. Osa vanhemmista kertoi, että lapsen kanssa työskentelevä avustaja saattoi vaihtua työntekijöiden kierron vuoksi kesken viikkoa tai kesken päivää, minkä lisäksi henkilökunta vaihtui usein myös sijaisuuksien, irtisanoutumisten ja uusien rekrytointien myötä.

*H4: -- toi avustaja vaihtuu viikon välein itse asiassa, et vaik siin on samassa tilassa, nii sähän oot sillon, ku sä oot toisen kanssa toisen lapsen kanssa, ni ethän sä paljon kiinnitä huomioo, ja sit just jollei sul oo tekniikka tuttua, ni sit sä oot taas sen kuukauden jälkeen, ku tulee taas Olivian vuoro, ni vähän niinku unohtanu sen, et miten se taas toimiikaan.*

*H5: -- kun tää koulu on niin hullu, et se sijottaa ihmisii, avustajii tai näit ohjaajii niinku eri ryhmiin sen mukaan mitä ryhmä tarvitsee, et ei saa kiintyä keneenkään, niin nyt ei oo yhtään AAC-osaajaa siellä ryhmässä, koska siit jää nyt kaks ihmist pois ja se toinen on pikkasen AAC:tä jo harrastanu --.*

*H7: Siin on yleensä se ongelma, että et ku menee tommonen niinku lukuvuosi, ku on saatu niinku se jonkunlainen perusymmärrys siihen päälle, ni sit se vaihtuu se avustaja, sit lähetään taas niinku uudestaan liikkeelle.*

*H8: Et Maunohan on inkluusioryhmässä mikä tarkoittaa sitä, et se tuki pitäis tulla päiväkotiin lapsen mukana, mut käytännössä siin on silleen et aikuiset on vaihtunu joka vuosi, jollon niinku niillä uusilla aikuisilla ei oo välttämättä ollu tietoa eikä kokemusta kuvakommunikaatiosta, jollon niinku joka vuoden alussa ne pitää perehdyttää uudestaan --.*

Neljällä vanhemmalla kolmesta eri perheestä oli kuitenkin positiivisia kokemuksia päiväkodin tai koulun taidoista käyttää apuvälinettä tai henkilökunnan panoksesta apuvälineen käyttöön. Näistä vanhemmista kolme kertoi, että apuväline oli koulussa tiiviimmin käytössä kuin kotona.

*H1: -- ne sijaiset, kaikki osaavat, koska on pakko osata, muuten ei voi pärjätä esimerkiksi Santerin kanssa vaikka, joo.*

*H3: Ja se [kommunikointitaulusto] on kaikissa tilanteissa mukana, se on oppimistilanteissa, se on myös ruokailutilanteissa -- et se on nyt niinku koko ajan läsnä ja opettaja puheterapeutin kans koko ajan niinkun yrittää keksiä niitä uusia keinoja ja kaikkee, et se on nyt niinku ihan nyt täysillä otettu mukaan siihen.*

*H9: Ja ainaki niinku musta tuntuu, et ainaki nyt he, sen näkee siinä, ku vie lapsen päiväkotiin, niin ku siin on aamupalapöydässä se kommunikaatiotaulu, ni siinä huomaa kyl sen, et he osaa mallittaa ainaki siinä tilanteessa, et ihan se perus-perusosaaminen heiltä kyl sillai löytyy.*

Suurin osa vanhemmista mainitsi haasteeksi myös sen, että kommunikoinnin apuvälineeseen liittyvien palveluiden ja tuen saaminen oli hidasta. Syyksi useimmat pohtivat yhtäältä ammattilaisten liian vähäistä määrää ja toisaalta yksittäisten työntekijöiden ylimitettuja työmääriä. Noin puolet haastateltavista kertoi juuri palveluiden hitauden vuoksi ottavansa pulmatilanteissa, kuten kommunikointitaulustoon liittyvien teknisten haasteiden ilmetessä, ennemmin yhteyttä vertaisiin tai kommunikointiohjelmien maahantuojiin tai valmistajiin kuin esimerkiksi Tietoteekkiin. Kahdessa haastattelussa vanhemmat kuitenkin kertoivat, että vaikka palveluiden saaminen saattoi olla hidasta, apu pulmatilanteissa löytyi yleensä helposti ja perheillä oli monta mahdollista kontaktia, joihin olla yhteydessä.

*H2: Ne vaan kestää kauhean pitkään, viimeks se [kommunikoinnin apuvälineen korjaus sen rikkouduttua] on kestänyt varmaan neljä viis kuukautta, kun saatiin edes, saatiin semmonen paperi, että ne on tai vastaanottaja on saanu se tieto, tai se TAIKE --.*

*H4: -- mä oon mones Facebook-ryhmässä niinku mihin voi laittaa kysymyksiä vaikka ois tulis koneeseenki ongelma, ni sen vastauksen saa nopeemmin kun esimerkiksi ottamalla yhteyttä Apuvälinekeskukseen.*

*H7: No siis joskus aiemmin mä oon ottanu [pulmatilanteissa] sinne Apuvälinekeskukseen yhteyttä, mut he on niinku hyvin kiireisiä, eihän niinku ei siel, yksinkertaisesti asian vastaamiseen voi mennä viikkoja, kuukausia, ni ei ei semmosel aikajanal pysty toimii.*

Palveluiden hitaan saatavuuden lisäksi vanhemmat nostivat esille muitakin kokemiaan palvelujärjestelmään liittyviä haasteita. Tiedonkulku eri toimijoiden välillä ei aina ollut ollut sujuvaa, toisinaan eri toimijoiden välisessä vastuunjaossa oli ollut epäselvyyksiä, ja eri ammattilaiset olivat saattaneet suositella perheille keskenään erilaisia toimintatapoja. Kaksi vanhempaa mainitsi myös, että heidän oli ollut vaikea hahmottaa, mihin toimijaan tulisi olla yhteydessä minkäkin palvelun järjestymiseksi. Osa vanhemmista kuvasi, että lapsen kommunikoinnin apuvälineeseen tai sen ohjaukseen liittyvät asiat olivat toisinaan unohtuneet, ”hautautuneet pöytälaatikkoon” (H7), tai jääneet muusta syystä käsittelemättä, jolloin palvelut olivat jääneet saamatta tai vanhemman oli tullut kysellä useita kertoja asioiden edistymisen perään. Lisäksi osa vanhemmista kritisoi Kelan toimintaa: haasteina kommunikoinnin apuvälineen käytön kannalta mainittiin Kelan myöntämät vähäiset puheterapia- tai ohjauskäyntimäärät tai puheterapian lopettaminen vanhemman näkökulmasta liian aikaisin.

Ammattilaisten kanssa oli koettu erimielisyyksiä, jotka olivat liittyneet kommunikoinnin apuvälineeseen, siihen liittyvien palveluiden saamiseen tai apuvälineen käyttöön. Osa haastateltavista kertoi ammattilaisten olleen vanhemman kanssa eri mieltä siitä, mikä apuväline oli lapselle sopiva tai millaisia sisältöjä siinä tuli olla. Lisäksi kolme vanhempaa kertoi ammattilaisten kyseenalaistaneen apuvälineen tai palveluiden tarvetta. Usea vanhempi mainitsi kokeneensa haastavaksi myös sen, että hänen oli pitänyt todistella ammattilaiselle lapsen tarvitsevan apuvälinettä ja osaavan käyttää sitä. Erimielisyyksiä oli herännyt myös siitä, millaiset lapsen kommunikointiin liittyvät asiat olivat tärkeitä.

*H4: Ja sit on vähä se, mikä on haastavaa mun mielestä, ni joka paikassa niin koko ajan on niinku semmonen, et pitää todistaa että [lapsi] osaa ja kykenee [käyttämään kommunikoinnin apuvälinettä] elikä just niinku koko ajan täytyy yrittää ottaa videoo tai niinku mikä on ihan järjetöntä, et eihän kenenkään muun tarte niinkun todistaa, että kyllä mä osaan.*

*H7: Esimerkiks viime aikoin just käyty [koulun henkilökunnan kanssa] tommost debattii, ku he on hirveen innoissaan tästä voimauttavasta vuorovaikutuksesta ja mä oon sanonu et hyvä, et tottakai semmosta voi olla, mutta niinku se ei saa niinku korvata tätä symbolipohjast kommunikaatiomenetelmää ja nyt siin on käyny just niin -- niinku eri asiat pitäs vois kulkee rinnakkain.*

Yli puolet vanhemmista kuvasi kokeneensa apuvälinepalveluprosessissa ilmenneiden haasteiden vuoksi kuormitusta. Kuormitusta ja turhautumista olivat aiheuttaneet muun muassa erimielisyydet päiväkodin ja koulun henkilöstön kanssa apuvälineen käytöstä, palveluiden itsenäinen etsiminen ja vaatiminen sekä apuvälineen sisältöjen laatiminen ja päivittäminen. Vanhemmat kuvasivat myös, että arki erityislapsen vanhempana oli itsessään niin kuormittavaa, että voimia kommunikoinnin apuvälineen käyttöön tai käytön opetteluun ei aina ollut ollut.

## **6.4 Vanhempien kokemukset roolistaan apuvälinepalveluprosessissa**

Vanhemmat nostivat haastatteluissa vahvasti esille ajatuksiaan omasta roolistaan apuvälinepalveluprosessissa. Aihe toistui miltei kaikissa haastatteluissa useita kertoja. Lähes kaikki vanhemmat kuvailivat oman roolinsa olleen aktiivinen apuvälineen ja siihen liittyvien palveluiden saamisessa, apuvälineen sisältöjen laatimisessa, tietojen ja taitojen hankinnassa tai ammattilaisten ohjaamisessa.

Miltei jokainen haastateltava oli ollut oma-aloitteinen saadakseen kommunikoinnin apuvälineeseen tai sen käytön ohjaukseen liittyviä palveluja tai kuvaili, että jotkin palvelut olivat jääneet saamatta, koska vanhemmat eivät olleet osanneet niitä itse pyytää. Usein jo se, että vanhemmat saivat tietoa tarjolla olevista tukimuodoista, oli vaatinut aktiivista, itsenäistä tiedonhankintaa. Moni vanhempi mainitsi, että heidän mielestään tukea oli kyllä tarjolla, mutta ammattilaiset eivät joko tienneet erilaisista mahdollisuuksista tai eivät tiedottaneet niistä riittävästi vanhemmille.

*H3: -- et kyllä sitä varmasti niinku sitä apua sais tai tukee tai ohjausta muutaki kautta [kuin Tietoteekistä], et sitä ei mun mielest tarjottu, ei sanottu, että voit pyytää tuolta ja olet oikeutettu siihen ja tähän. En mä tienny mistään tollasista. -- no nyt mä oon löytäny ne kaikki paikat, mist mä oisin voinu pyytää apua, jos must ois tuntunu siltä, mut en mä osannu vaatia mitään. Sitä mä sanon kans aina, et en mä osannu vaatia mitään, ku mä en ymmärtäny koko siitä, en mä ymmärtäny sitä mihin mä oon oikeutettu ja mihin ei niinkun vanhempana. Nyt tiedän ja sen takii ehkä yritän sitä niinku iteki puhuu, että joo.*

*H6: Et erityissairaanhoito ei juurikaan näistä oo sit niinku tienny tai osannu kertoa, et he kyllä suosittaa aina, mut mä ihan kylmästi sanon, juttelen tälle mejän neurologille, et tietekö nyt ois tämmönen. Ni hän kirjottaa sit sinne, jos on semmonen, mitä hän voi suosittaa.*

Osa vanhemmista kertoi, että palveluiden saaminen oli ollut sujuvaa sen jälkeen, kun niitä oli osannut itse pyytää. Toiset puolestaan kuvailivat, että palveluiden järjestymisessä saattoi olla ollut haasteita senkin jälkeen, kun vanhempi oli itse niitä toivonut. Kaksi vanhempaa kertoi esimerkiksi hakeneensa lapselleen puhevammaisten tulkkauspalvelua, jota kummankaan lapselle ei ollut myönnetty. Tyypillistä oli, että osa palveluista oli järjestynyt perheille vaivattomasti, kun taas joidenkin palveluiden saamisen eteen oli nähty enemmän vaivaa. Äärimmillään palveluiden saamiseksi oli edetty oikeuteen saakka. Yksi vanhemmista mainitsi ajattelevansa, että vanhemman omalla asenteella on merkitystä siinä, miten sujuvasti palveluiden saaminen etenee.

*H6: -- mutta kyl se on kans ollu vähän se oma asenne ja sillee ite tienny, et kuin paljon sä voit helpottaa, et miten sä ne asiat ilmaset ja ja olemalla itse mukava ja ja näin ni ne asiat yleensä menee aika sutjakasti. Et sitte jos alottaa vähän niinku väärällä jalalla, joskus se on ihan tarpeen totta kai, vaikka vaatia jotain tiettyä, mut et sillonki sen asian voi esittää, et ha- niinkun oikein. Et harvoin ne ihmiset siellä päätösten tai muiden takana on oikeesti jotenkin pahansuopia tai jotenkin asenteellisia, mut kun et et mä ehkä nään sen, et mitä sä itse heijastat ulos ni sieltä helpommin tulee sit sitä takas.*

Osa haastateltavista kertoi perehtyneensä itse siihen, millainen apuväline voisi olla omalle lapselle sopiva, ja esittäneensä toiveita Tietoteekin ammattilaisille. Tietoa eri apuvälineistä oli saatu ja hankittu esimerkiksi niin kotimaisista kuin kansainvälisistäkin vertaistukiryhmistä ja kommunikointiohjelmien ja -laitteiden valmistajilta ja maahantuojilta. Nämä vanhemmat kuvailivat, että usein Tietoteekin ammattilaiset olivat ottaneet toiveet huomioon, mutta kaikissa tapauksissa niihin ei ollut tartuttu. Toisinaan lapsi oli saanut käyttöönsä esimerkiksi suppeamman kommunikoinnin apuvälineen kuin vanhempi olisi toivonut, ja vasta myöhemmin oli siirrytty vanhemman toiveiden mukaiseen apuvälineeseen. Yksi vanhemmista kuvasi Tietoteekin tarjoamaa kommunikoinnin apuvälinevalikoimaa ylipäänsä turhan suppeaksi.

*H4: -- mul on ollu se kansainvälinen verkosto aina -- ni sitä kauttahan mä siitä [tietystä kommunikoinnin apuvälineestä] kuulin, enhän mä kuullu siitä tää- niinku Suomessa, eihän kukaan sitä sanonu, et ois tällanen mahdollisuus.*

*H5: -- et se on ollu just sitä annostelemista, et ensin pitää alottaa jostain Mikro-AACista ja sit Mini-AACista ja sit Iso-AACista [kommunikointikansioita tai -taulustoja] ja sit vasta edetä ja se on ollu aika hankalaa.*

*H7: Et kyl se on vaatinu niinku huomattavaa oma-aloitteisuutta ja tutkimusta, että sitä on pystyny, et sen [kommunikoinnin apuvälineen] on ylipäättään saanu ja sitä on pystyny käyttä, et se on ollu aika vaikee taival ylipäättään saada, et se on ollu sellanen.*

Kaksi vanhempaa kertoi kuitenkin, että heidän oma roolinsa kommunikoinnin apuvälineen hankkimisessa ei ollut ollut aktiivinen, vaan apuväline oli otettu käyttöön ammattilaisen ehdotuksesta. Nämä vanhemmat kertoivat, että kommunikointitaulusto oli saatu käyttöön aktiivisen puheterapeutin ansiosta.

*H3: Joo se [kommunikointitaulusto] tuli ammattilaisen ehdotuksesta. Meil vaihtu siinä tai Tapiolla vaihtu puheterapeutti olik se just sit sillon ku hän siirty kouluun, ni sitten puheterapeutti vaihtu ja se tuli aika nopeesti siinä sitten, et hän oli sitä mieltä että tällä lapsel on kyl semmosii taitoi, että todellakin nyt ruvetaan sitä TAIKEe sitte hankkimaan. Ja tän aktiivisen puheterapeutin ansiosta ni me sit saatiin se käyttöön.*

Moni vanhempi oli hankkinut itsenäisesti tietoja ja taitoja laajastikin puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista ja oman lapsensa apuvälineestä. Tietoa oli hankittu muun muassa lukemalla kirjallisuutta, internet-sivuja ja kommunikointiohjelmien käyttöoppaita sekä katsomalla internetistä videoita ja webinaareja. Usea vanhempi oli myös suorittanut



omakustanteisesti ulkopuolisen järjestäjän kursseja ja koulutuksia niin Suomessa kuin ulkomailla.

*H4: -- mut ehkä mä oon enemmän just koskien esimerkiks tota [kommunikointi- taulustoa] niin mä oon itse ottanu selvää, et kattoon netistä suurin piirtein kaikki opetusvideot ja kaikki mahdolliset [x]-kommunikaatiokoulutukset plus ollu myöski ulkomailla koulutukses mukana.*

Hieman alle puolet haastateltavista kertoi laatineensa lapsensa kommunikoinnin apuvälineeseen sisältöjä tai päivittäneensä olemassa olevia materiaaleja. Kaikki näistä vanhemmista kokivat, että kommunikoinnin apuvälineeseen tehtävien muokkausten toteutuminen oli ollut viime kädessä heidän vastuullaan. Kolme vanhempaa mainitsi lisäksi laatineensa lapselleen kokonaisia kommunikoinnin apuvälineitä itsenäisesti, yleensä ennen kuin lapsi oli saanut apuvälineen osana lääkinällistä kuntoutusta.

Sisältöjä apuvälineisiin oli laadittu joko itsenäisesti tai yhteistyössä kuntouttavan puheterapeutin kanssa, tyypillisesti siten, että puheterapeutti oli antanut ideoita ja ohjeita ja vanhempi laatinut sisällöt konkreettisesti. Lisäksi moni vanhempi oli oma-aloitteisesti tai kuntouttavan puheterapeutin tai kommunikaatio-opettajan suosituksesta ottanut käyttöön lääkinällisenä kuntoutuksena saadun apuvälineen rinnalle muitakin avusteisia kommunikointikeinoja, kuten maksuttomia tai edullisia kommunikointisovelluksia.

*H4: Kaikki myöskin siis on mitä koneeseen on tehty siis noi taulustot ja kaikki niin on ollu niinku mun varassa.*

*H7: Se muokkausvastuu on jääny mulle ja mä en oo sitä saanu niinku tehty. Mun pitäis siis tehdä aikamoinen työ ihan alusta sit taas sen kans, et sitä on niinku sillee, et ku se on nyt kolmas, kolmas tommonen taulusto, mitä mä niinku sit itse teen ja muokkaan, ni mä oon ollu tota armollinen itselleni, et mä nyt täl kolmannel kerral ni mä teen sit niinku hyvin hitaasti.*

Noin puolet vanhemmista oli lisäksi ohjannut lapsensa päiväkodin tai koulun henkilökuntaa kommunikoimaan lapsen kanssa ja käyttämään kommunikoinnin apuvälinettä. Vanhemmat olivat sekä järjestäneet erillisiä ohjauskertoja päiväkodin ja koulun työntekijöille että pyrkineet omalla esimerkillään näyttämään, kuinka apuvälineen avulla esimerkiksi mallitetaan ilmauksia lapselle. Yksi haastateltava mainitsi ajattelevansa, että vanhemmilla on yleisesti ottaen paremmat puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin taidot kuin ammattilaisilla.

H7: -- *et sillon ku se on heille [koulun henkilökunnalle] sopinu, ni mä oon käyny siel näyttää miten se laitteisto toimii --.*

H9: *Ja mä teen semmosta hiljasta vaikuttamista päiväkodissa, ku porukka vaihtuu ni yleensä, ku Maunon vien siihen aamupalapöytään, ni siinä sitte käyn hänen kanssaan pienen keskustelun [kommunikoinnin apuvälineen avulla] siitä, että mitä syödään ja mitä juodaan mallinnan ne asiat siinä ja. Osittain niinku Maunon takia mut osittain myös sen takia, että sitte ne ketkä sijaiset siellä sit sinä päivänä sattuu olemaanki, ni toivottavasti saa siitä sitten niinku. Et en lähde heitä niinku kädestä pitäten ohjaamaan, mut et sellasella niinku omalla toiminnalla siinä ajattelen, et se saattaa heillä sitte auttaa sen asian omaksumisessa.*

H5: *Et itse asias tän alan osajat on niit perheitä, vaikka mä itte sen sanon, mut täs on ollu niin pitkä matka --.*

Suuri osa vanhemmista kuvaili aktiivisen ja oma-aloitteisen roolin olleen heille luonteva. Osa vanhemmista myös mainitsi, ettei ollut nähnyt tilanteessa muita vaihtoehtoja, kuin etsiä tietoa ja palveluita aktiivisesti itse. Moni vanhempi kuitenkin kertoi, ettei olisi toivonut joutuneensa ottamaan niin paljoa vastuuta kommunikoinnin apuvälineestä, sen käytöstä ja palvelujen saamisesta. Osa vanhemmista piti positiivisena, että he olivat oppineet prosessissa AAC-keinoista paljon. Yksi näki asian niin, että on vanhemman vastuu ja velvollisuus ottaa asioista selvää, vaikka se onkin kuormittavaa.

H4: *Oishan se ollu hienoo jos ois ollu, ettei ois itse tarvinnu lähtee niinkun niinku ihan aasta niinku opettelemaan, et joku muu ois tehny sen puolesta, oishan se ollu helpompaa. Mut toisaalta sitä on sit taas niinku oppinu ihan hirveesti itte, joo.*

H5: *No kyl mä toivoisin et tää järjestelmä toimis, et tää on ihan järjetöntä et koko kuntoutus, vammaispalvelut ja apuvälineet on niinku niin kovan kamppailun ja työn ja tuskan takana ja sit ku saa jotain, ni saa raakileen, et ei se sais olla niin. Mullehan se on luontevaa -- mut en mä haluu, täähän vie multa työaika ja las-kutusta.*

H6: *Mä nään niin, että kun perheeseen on syntyny lapsi, olkoon mikä lapsi vaan, niin se on vanhempien vastuu ja velvollisuus. Tiedän, kaikilla ei oo aina yhtä hyvät voimavarat käsitellä sitä tai hakee vaikka apua, et ite on tosi niinku onnokkaassa tilantees ollu -- mutta tottakai lähinnä se, kyllähän se kuormittaa välillä kun siellä kotona juoksee tai päiväkodin kaa hoi- et meil on monta instanssii jonka kaa täytyy muistaa pitää ne yhteydet ja varata aikoja ja pitää huolta --.*

## 6.5 Ohjauksen ja tuen kehittäminen

Haastateltavat toivat esille useita erilaisia ajatuksia siitä, kuinka kommunikoinnin apuvälineen käyttöön tarjottavaa ohjausta ja tukea voitaisiin kehittää. Moni vanhempi ajatteli

apuvälineen käytön alkuvaiheen olevan erityisen tärkeää aikaa sen kannalta, kuinka aktiivisesti apuväline tulee myöhemmin käyttöön. Noin puolet vanhemmista toikin esille, että alkuvaiheen ohjaukseen tulisi panostaa vahvemmin kuin nykyisin tunnutaan panostavan. Myös palveluiden nykyistä nopeampi saatavuus nousi esille. Yhdessä haastattelussa ilmeni lisäksi toive, että vanhemmille tulisi tarjota enemmän tukea kommunikoinnin apuvälineen yksilöllistykseen suunnitteluun jo ennen apuvälineen luovutusta.

*H3: No siinä alussahan se nyt varmaan olis kaikista tärkein tietysti saada sitä -- ehkä just siihen alkuun nimenomaan, sehän se on se tärkein aika. Et jos se siin alussa jää jo jotenki käyttämättä tai sitä ei osaa käyttää, ni ei sitä sit ehkä tai et vaikeempi on varmaan sitte myöhemmin saada jotenki saada se sitte niinku paremmin käyttöön.*

*H8: Ja siinä [alku]vaiheessa myöski ku motivaatio oli tosi niinku iso ja siis sillee, ni siinä vaiheessa ois ehkä sillee hyvä että tulis myöski se niinku se opastus siihen ja kaikki, et kun sen kansion sit niinku vihdoin sitte sai, jotta sitä vois heti päästä sillee aktiivisesti niinku käyttää ja oppis sitä käyttää.*

*H4: No ensinnäkin sen palveluprosessin pitäis olla paljon nopeampi eikä niin et sä odotat vuosia -- mutta tota sitte myöskin se, että niinku sitä ohjausta pitäis tarjota niinku heti.*

Yksi vanhemmista kuitenkin kertoi, että laajan apuvälineen käyttöönotto kerralla oli tuntunut alkuvaiheessa vaativalta vanhemmille ja pohti mahdollisuutta apuvälineiden käyttöönoton porrastamiseen siten, että lapselle luovutettaisiin aluksi suppeampi apuväline, josta edettäisiin laajempaan. Toinen haastateltava puolestaan ajatteli asiasta niin, että lapselle tulisi myöntää laaja apuväline heti, kun se on mahdollista.

*H6: No siis siinä vaiheessa, ku se Roihu[-kommunikointikansio] paukautettiin tohon nenän eteen, ni onhan se niinkun iso juttu -- et oisko se ollu helpompi, jos me oltas alotettu jollain pienemmällä versiolla. Toisaalta lapsen sanavarasto on kyllä kykenevä siihen Roihun käyttöön, mut et oliko se sit niinkun, et oisko sitä pitäny jotenkin tai voinut jollain taval porrastaa, et olla vaikka hetkellisesti kaks kirjaa, et se Roihu olis ollu vähä selailuun ja sit se toinen ois ollu enemmän käyttöön.*

*H5: Kaikille pitäis tulla aikasemmin jotain ja paljon laajempaa, et ei yhtään sensuroida tai annostella --.*

Usea vanhempi toi esille myös, että apuvälinepalveluprosessin alkuvaiheessa, kommunikoinnin apuvälineen luovuttamisen yhteydessä tai kunnan vammaispalveluissa, olisi hyvä tarjota kattavammin tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista. Vanhemmat toivoivat vahvempaa tiedottamista siitä, mihin kaikkiin palveluihin perheet ovat oikeutettuja, mistä

kaikkialta ohjausta ja tukea kommunikoinnin apuvälineen käyttöön voisi saada ja mikä palveluntarjoaja on vastuussa mistäkin palvelusta.

*H3: Siel Tietoteekissä pitäis nimenomaan olla se niinku jotenki, antaa niinku kaikki ne eväät siihen valmiiks jo. Että jos me ei pystytä auttamaan, minkä nyt ymmärränki, he eivät pysty auttamaan joka tilanteessa, mut et sit on näit muit toimijoit vaik kuinka paljon.*

*H8: -- ehkä olis hyvä olla semmonen niinku paketti, et mistä, tietopaketti, et mistä kaikki asiat löytyy.*

Alkuvaiheessa tarjotun vahvan tuen lisäksi osa vanhemmista nosti esille, että tuen tulisi olla jatkuvaa. Yksi haastateltava mainitsi kaipaavansa jonkinlaista riittävän nopealla aikataululla toimivaa tukipalvelua, johon vanhemmat voisivat olla matalalla kynnyksellä yhteydessä, jos kommunikoinnin apuvälineen kanssa tulee eteen ongelmia. Toinen puolestaan toivoi, että mikäli tekninen kommunikoinnin apuväline joudutaan viemään huoltoon, lapsi saisi heti huollon ajaksi varalaitteen käyttöönsä. Esiin nousi myös toive siitä, että Tietoteekki seuraisi säännöllisesti, kuinka apuvälineen käyttö on sujunut ja onko perheellä herännyt uusia toiveita tai tarpeita.

*H6: -- niin ehkä sitten kerran vuoteen tai jotain semmost, et lähinnä semmonen perustekki, et et okei et onks teil kaikki tai toivositko jotain muuta tai tai ootteko käyttäny. Koska tiedän, et osassa [perheitä] se voi olla niin, et heil on apuvälineitä, mut he ei niitä käytä ja sit ne lojuu siellä, eikä sekään sit taas hyödytä koska jos niit apuvälineit tarvitaan muualla niin sit on.*

Perheiden yksilöllinen kohtaaminen nousi esiin myös ohjauksen ja tuen kehittämisideoissa. Kaksi vanhempaa korosti sitä, kuinka kullekin perheelle tulisi tarjota nykyistä vahvemmin juuri heille sopivia palveluita. Tässä pitäisi ottaa lisäksi huomioon kommunikoinnin apuvälinettä tarvitsevan lapsen sisarukset.

*H4: -- se pitäis tietenki sit tuki ja ohjaus sovittaa siihen kunkin perheen niinkun tilanteeseen ja se mitä mä oon niinku nähny muissa perheissä, ni jotenki siihen pitäis myöskin siihen just lähipiirin ohjaukseen ja siihen ni ottaa enemmän ne sisarukset kans mukaan --.*

*H5: Enemmän tän järjestelmän pitäis kuunnella vanhempia, et mihin ne sitoutuu, et jos ne haluaa jotain, joka on modernimpaa, ku tää suppea valikoima, mikä nyt on tällä järjestelmällä, niin sillon tän järjestelmän pitäis reagoida.*

Muita esille nousseita konkreettisia kehittämisajatuksia olivat, että eri toimijat tarjoaisivat nykyistä runsaammin internetistä katsottavia ohjevideoita kommunikointiohjelmien käytön tueksi sekä se, että vanhemmille tarjottaisiin luettavaksi perustason kirjallisuutta puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista. Lisäksi kaksi haastateltavaa toi esille ajatuksen Tietoteekin tai muun tahon järjestämästä ryhmäkoulutuksesta erityisesti kommunikointiohjelman käytön tueksi.

Sen lisäksi, että haastateltavat esittivät kehitysideoita vanhemmille tarjottavaan tukeen, moni vanhempi piti AAC-keinoja käyttävien lasten parissa työskentelevien ammattilaisten taitojen kehittämistä tärkeänä. Yksi vanhempi korosti, että ammattilaisten peruskoulutuksen tulisi tarjota nykyistä paremmin valmiuksia erityisesti tietoteknisten kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön. Lisäksi usea vanhempi pohti, että etenkin arjessa kaikin eniten lasten ja nuorten kanssa aikaa viettävien ammattilaisten AAC-keinoihin liittyvää koulutusta tulisi vahvistaa. Tällaisilla ammattilaisilla vanhemmat tarkoittivat esimerkiksi avustajia ja lähihoitajia. Ammattilaisten taitojen tukemiseksi yksi vanhempi esitti myös, että Kelan tulisi myöntää kuntouttaville puheterapeuteille nykyistä enemmän erillisiä ohjauskäyntejä, jotka he voisivat käyttää lapsen päiväkodin tai koulun henkilökunnan ohjaamiseen.

## 7 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhempien kokemuksia apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että vanhemmat saavat palveluita monelta eri toimijalta, mutta ohjaus ja tuki eivät jakaudu perheiden kesken täysin tasavertaisesti ja vain harva vanhempi on kokenut niiden määrän riittäväksi. Kokemukset ohjauksesta ja tuesta sekä koetuista haasteista vaihtelevat jonkin verran. Saadakseen palveluita ja mahdollistaakseen kommunikoinnin apuvälineen käytön lapsen arjen ympäristöissä vanhempien on tyypillisesti täytynyt ottaa apuvälinepalveluprosessissa aktiivinen, oma-aloitteinen rooli.

### 7.1 Tulosten pohdinta

Vanhempien kokemuksia lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta on sivuttu joissain kansainvälisissä tutkimuksissa (esim. Anderson ym., 2014; Bailey, Parette ym., 2006; Goldbart & Marshall, 2004; Joginder Singh ym., 2017; McNaughton ym., 2008; Moorcroft ym., 2020; O'Neill & Wilkinson, 2020) sekä muutamissa suomalaisissa opinnäytetöissä (esim. Eerola & Kälviäinen, 2019; Korhonen, 2007). Kansainvälinen tutkimus tarjoaa arvokasta tietoa vanhempien kokemuksista apuvälinepalveluprosessissa, mutta palvelujärjestelmien erojen vuoksi kansainvälisessä tutkimuksessa tehtyjä havaintoja on syytä soveltaa Suomessa varauksella. Siksi tämä tutkimus tarjosi tärkeän lisän havaintoihin, joita aiheesta on tehty Suomessa.

Vanhempien roolia pidetään ratkaisevana kommunikoinnin apuvälineen käyttöönoton onnistumisessa (mm. Angelo, 2000; Goldbart & Marshall, 2004; Granlund ym., 2008; McNaughton ym., 2008). Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin ohjausta ja koulutusta kommunikoinnin apuvälineen käyttöön (esim. Anderson ym., 2014; ks. myös Shire & Jones, 2015). Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että suomalaiset vanhemmat saavat ohjausta ja tukea lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön monilta eri toimijoilta. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että vaikka ohjausta ja tukea on saatavilla vanhemmille useilta palveluntarjoajilta, nämä palvelut eivät jakaudu täysin tasavertaisesti perheiden kesken.

Perheiden välillä näyttääkin olevan eroja siinä, mistä kaikkialta ja kuinka paljon ohjausta ja tukea on saatu.

Vanhempien kokemukset lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta vaihtelevat tämän tutkimuksen tulosten valossa yksilöllisesti, samoin kuin aiheen aiemmassa tutkimuksessa on havaittu (mm. Goldbart & Marshall, 2004; Korhonen, 2007). Kokemuksissa on havaittavissa kuitenkin myös yhteneviä piirteitä. Vanhemmat pitävät yhteistyötä kuntouttavan puheterapeutin kanssa pääsääntöisesti toimivana ja puheterapeutilta saatua ohjausta arvokkaana. Vanhemmat ovat nostaneet toimivan yhteistyön lapsen puheterapeutin kanssa ja puheterapeutin tärkeän roolin esiin myös aiheen aiemmassa tutkimuksessa (esim. Eerola & Kälviäinen, 2019; O'Neill & Wilkinson, 2020). Ekologisten järjestelmien teorian (Bronfenbrenner, 1979) mukaisesti tarkasteltuna vanhempien ja puheterapeutin välisen suhteen voidaan ajatella olevan yksi keskeisimpiä tämän tutkimuksen aineistosta esille nousseita lapsen kehitykseen vaikuttavia mesojärjestelmiä. Puheterapeutilla onkin usein ammattilaisista erityisen keskeinen rooli kommunikoinnin apuvälineen käyttöönotossa (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Calculator, 2009; Joginder Singh ym., 2017; Thistle & McNaughton, 2015). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan osa vanhemmista pitää kuntouttavan puheterapeutin roolia apuvälinepalveluprosessissa hyödyllisenä myös siksi, että puheterapeutilla saattaa olla muita ammattilaisia vahvemmat mahdollisuudet ottaa kantaa kommunikoinnin apuvälineen käytön puolesta myös päiväkodissa tai koulussa.

Vanhemmat eivät kuitenkaan koe yhteistyötä puheterapeuttien kanssa aina toimivaksi, ja osa tämän tutkimuksen vanhemmista jakoikin myös negatiivisia kokemuksiaan yhteistyöstä puheterapeuttien kanssa. Kritiikki kohdistui enimmäkseen sekä erikoissairaanhoidossa työskentelevien että kuntouttavien puheterapeuttien puutteellisiin tietoihin erityisesti teknisistä kommunikoinnin apuvälineistä. Puheterapeuttien riittämättömät tiedot, taidot ja kokemus AAC-keinoista ovat nousseet esille vanhempien näkökulmasta myös kansainvälisissä tutkimuksissa (Anderson ym., 2014; Goldbart & Marshall, 2004; Joginder Singh ym., 2017; McNaughton ym., 2008; Moorcroft ym., 2020; O'Neill & Wilkinson, 2020; Schladant, 2011), ja onkin todettu, että aina puheterapeuttien peruskoulutus ei tarjoa riittävää osaamista AAC-keinojen käytön ohjaukseen (ks. esim. Crisp, 2009; Iacono & Cameron, 2009; Moorcroft ym., 2019b). Vanhemmat näyttävät lisäksi kokevan

ammattilaisten kanssa toisinaan erimielisyyksiä esimerkiksi siitä, millainen kommunikoinnin apuväline olisi lapselle soveltuvin (ks. myös Cress, 2004), vaikka perhekeskeistä kuntoutusta ja vanhempien osallistumista päätöksentekoon muun muassa apuvälinettä valittaessa pidetäänkin puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin alalla tärkeänä (esim. Parette, Brotherson ym., 2000; Parette, VanBiervliet ym., 2000).

Samoin kuin aiemmin on havaittu (Eerola & Kälviäinen, 2019), kommunikaatio-opetus ja sopeutumisvalmennus vaikuttavat olevan perheille merkittäviä ja tarpeellisia tukimuotoja, vaikka tämän tutkimuksen vanhemmista verrattain harvalla olikin kokemuksia näistä. Kommunikaatio-opetuksessa keskeistä vanhemmille on erityisesti muun muassa kokemus tuen jatkuvuudesta (ks. myös Anderson ym., 2014; Joginder Singh ym., 2017; Moorcroft ym., 2020). Kommunikoinnin apuvälineen käytön omaksumisen tavoitteena ei niinkään ole oppia käyttämään apuvälinettä mekaanisesti, vaan kommunikoimaan sen avulla arjen tilanteissa (mm. Alant ym., 2017; Beukelman & Mirenda, 2013; Launonen, 2007; Light & Drager, 2002; Light & McNaughton, 2012). Tämän tutkimuksen vanhemmat pitivätkin kommunikaatio-opetuksessa tärkeänä erityisesti sitä, että ohjauksen avulla kommunikoinnin apuväline oli tullut vahvemmin osaksi perheen arkisia tilanteita.

Vertaistuen on havaittu olevan tärkeää AAC-keinoa käyttävien lasten vanhemmille (esim. Anderson ym., 2015; Moorcroft ym., 2020; ks. myös Marshall & Goldbart, 2008; Wilder ym., 2015). Myös tämän tutkimuksen vanhemmista ne, joilla oli kokemuksia vertaistuesta, pitivät sitä pääsääntöisesti hyödyllisenä tukimuotona. Osa vanhemmista kertoi lisäksi vanhempien ja ammattilaisten välisistä suhteista, joissa ajatuksia vaihdettiin tasavertaisina. Kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhemmilla onkin toisinaan syvällistä tietoa AAC-keinoista (esim. Angelo, 2000), jolloin vanhemman yhteistyö esimerkiksi kuntouttavan puheterapeutin kanssa saattaa rakentua tasavertaisen ideoiden ja havaintojen jakamisen ympärille. Lisäksi tällaiset vanhemmat saattavat ennemmin tukea muita vanhempia, kuin varsinaisesti saada itse vertaisilta tukea (ks. Angelo, 2000), kuten usea tämänkin tutkimuksen vanhempi mainitsi. Toisinaan vanhemmat kokevat omat taitonsa jopa paremmiksi kuin ammattilaisilla (Romski & Sevcik, 2005), mikä nousi esille myös tässä tutkimuksessa. Vanhempien tietojen ja taitojen taso vaihtelee kuitenkin paljon yksilöllisesti (McNaughton ym., 2008).



Tämän tutkimuksen tulosten valossa vaikuttaa siltä, että vaikka kokemukset vaihtelevatkin yksilöllisesti, vain harva vanhempi pitää kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saatua ohjausta ja tukea kokonaisuudessaan riittävänä (ks. myös Anderson ym., 2014; Bailey, Parette ym., 2006; Crisp ym., 2014; Goldbart & Marshall, 2004; Joginder Singh ym., 2017; Moorcroft ym., 2020; Schladant, 2011). Tässä tutkimuksessa vanhemmat pitivät muun muassa kommunikoinnin apuvälineen käyttöönoton yhteydessä saatua ohjausta suppeana, mikä nousi esiin myös Korhosen (2007) tutkimuksessa. Kommunikoinnin apuvälineiden parissa työskenteleville ammattilaisille avusteinen kommunikointi ja erilaisten apuvälineiden käyttö on hyvinkin arkipäiväistä. Osa tämän tutkimuksen vanhemmista kuitenkin mainitsi, että kommunikoinnin apuvälineen käytössä oli alkuvaiheessa paljon sisäistettävää. Tulosten perusteella ammattilaisten olisikin syytä tarkastella, pystyvätkö he erityisesti kommunikoinnin apuvälineen käyttöönoton yhteydessä riittävästi asettumaan perheiden asemaan ja hahmottamaan sen, että kommunikoinnin apuvälineen käyttö on joillekin perheille täysin uusi, vieras asia, jonka omaksuminen saattaa olla haastavaa (ks. myös Anderson ym., 2014). Osa vanhemmista toivookin vahvempaa panostusta ohjaukseen heti apuvälineen käytön alkuvaiheessa, vaikka myös tuen jatkuvuus nähdäänkin tärkeänä. Tärkeä havainto tämän tutkimuksen tuloksissa on kuitenkin se, että vaikka saadun ohjauksen ja tuen määrä vaikuttaakin olevan riittävä vain harvalle vanhemmalle, ohjauksen sisältöä pidetään pääsääntöisesti tarkoituksenmukaisena.

Kommunikoinnin apuvälineen käyttö päiväkodissa ja koulussa nousi tämän tutkimuksen aineistosta vahvasti esille. Usea vanhempi koki haasteita kommunikoinnin apuvälineeseen liittyvässä yhteistyössä päiväkodin ja koulun kanssa. On kuitenkin havaittu, että opettajien kokemukset ja näkemykset puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista ovat pääsääntöisesti myönteisiä (Finke ym., 2009; Kent-Walsh & Light, 2003; Soto, 1997). Moni tämän tutkimuksen vanhempi puolestaan koki päiväkodin tai koulun henkilöstön asenteet AAC-keinoja kohtaan kielteisinä (ks. myös Crisp ym., 2014; Joginder Singh ym., 2017; McNaughton ym., 2008; Moorcroft ym., 2020; Paradice & Adewusi, 2002). Vaikuttaakin siltä, että vanhempien näkemykset opettajien asenteista poikkeavat opettajien omista näkemyksistä. Tämän tutkimusten tulosten perusteella tiimien työskentely päiväkodin ja koulun ammattilaisten ja vanhempien kesken ei aina ole vanhempien näkökulmasta sujuvaa tai tähtää yhteisiin tavoitteisiin (ks. myös Chung & Stoner, 2016), vaikka tiimityöskentelyn ajatellaan yleisesti olevan toimiva tapa tukea AAC-keinoa tarvitsevia lapsia (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Beukelman & Mirenda, 2013; Hunt ym.,

2002; Kent-Walsh & Light, 2003; Soto ym., 2001). Myös Bronfenbrennerin (1979) mukaan mikrojärjestelmien väliset yhteiset tavoitteet edistävät mesojärjestelmän toimivuutta, joka puolestaan tukee lapsen kehitystä.

Opetushenkilöstö tarvitsee yleensä ohjausta ja koulutusta puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista (mm. Bailey, Stoner ym., 2006; Crisp, 2009; Kent-Walsh & Light, 2003; Larriba-Quest ym., 2020; Moorcroft ym., 2019; Soto ym., 2001). Tämän tutkimuksen vanhemmat pohtivatkin apuvälineiden käytön haasteiden päiväkodeissa ja kouluissa johtuvan kielteisten asenteiden lisäksi tietojen, taitojen ja koulutuksen puutteesta. Lisäksi resurssien, kuten ajan puute, sekä henkilöstön suuri vaihtuvuus koetaan haasteiksi. Resurssien puutteen on todettu olevan kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön vaikuttava haaste myös opettajien näkökulmasta (Bailey, Stoner ym., 2006; Finke ym., 2009; Järvinen, 2017; Kent-Walsh & Light, 2003), samoin kuin henkilökunnan, kuten avustajien, vaihtuvuuden (Kent-Walsh & Light, 2003). Tässä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat päiväkodin tai koulun henkilökunnan saaneen kommunikoinnin apuvälineen käytön ohjausta puheterapeutilta, kommunikaatio-opettajalta tai vanhemmalta itseltään. Osa vanhemmista kuitenkin kokee, että ohjauksen hyöty vaihtelee paljon yksilöllisesti riippuen lapsen kanssa kulloinkin työskentelevien työntekijöiden asenteista ja kiinnostuksen kohteista. Kenties panostaminen lasten parissa työskentelevien peruskoulutukseen takaisi, että ammattilaisten perustaidot puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista olisivat keskenään kutakuinkin samantasoiset, jolloin apuvälineen käyttö ei riippuisi lapsen kanssa kulloinkin työskentelevästä henkilöstä.

Suomessa kansallinen varhaiskasvatussuunnitelma (OPH, 2018) ja perusopetuksen opetussuunnitelma (OPH, 2014) edellyttävät mahdollisuuksia osallistumiseen ja vuorovaikutukseen yhdenvertaisesti kaikille lapsille. Bronfenbrennerin (1979) teorian mukaisesti päiväkotia ja koulu ovatkin lapsen kehityksen kannalta kodin ohella merkittävimpiä mikrojärjestelmiä (esim. Määttä, 2001), ja myös ekokulttuurinen teoria (ks. Gallimore ym., 1989) korostaa arjen tapahtumien merkitystä lapsen kehityksen kannalta. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että vanhempien näkökulmasta edellytykset yhdenvertaiseen osallistumiseen ja taitojen kehittymiseen eivät aina käytännön arjessa toteudu. On kuitenkin otettava huomioon, että vanhempien kokemukset kommunikoinnin apuvälineen käytöstä päiväkodissa tai koulussa eivät aina ole negatiivisia. Tässä tutkimuksessa joillain perheillä oli positiivisia kokemuksia kommunikoinnin apuvälineen

käytöstä koulussa ja erityiskoulujen tukijaksoilla, ja joidenkin lasten kommunikoinnin apuväline oli tiiviimmin mukana koulun kuin kodin arjessa. Myös aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että joidenkin lasten kommunikoinnin apuvälinettä käytetään aktiivisemmin koulussa kuin kotona (Bailey, Stoner ym., 2006; McCord & Soto, 2004), ja että osa vanhemmista kokee päiväkotien ja koulujen henkilökunnan taidot puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin liittyen hyviksi (Eerola & Kälviäinen, 2019).

Vanhempien on usein todettu olevan apuvälinepalveluprosessissa monella osa-alueella aktiivisia toimijoita (esim. Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton ym., 2008), mikä korostaa ekokulttuurisen teorian (ks. Gallimore ym., 1989) oletusta siitä, että perheet eivät ole ainoastaan ympäröivien järjestelmien tapahtumien kohteita, vaan pyrkivät itse aktiivisesti vaikuttamaan olosuhteisiinsa. Myös tässä tutkimuksessa moni vanhempi kertoi aktiivisesta, oma-aloitteisesta roolistaan. Suuri osa vanhemmista joutuu itsenäisesti hakemaan ja vahvastikin vaatimaan toivomiaan palveluita kommunikoinnin apuvälineen käytön tueksi, mikä on noussut esille aiemminkin aiheen tutkimuksessa sekä Suomessa että kansainvälisesti (Eerola & Kälviäinen, 2019; Goldbart & Marshall, 2004; Paradise & Adewusi, 2002). Aktiivinen rooli näkyy myös siinä, että moni vanhempi etsii tietoa puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista sekä lapsensa kommunikoinnin apuvälineestä monipuolisista lähteistä (ks. myös Anderson ym., 2014; Granlund ym., 2008; Serpentine ym., 2011), ja osa vanhemmista ohjaa lisäksi esimerkiksi päiväkodin tai koulun henkilökunnalle apuvälineen käyttöä (ks. myös Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton ym., 2008). Sekä tämän tutkimuksen tulokset että aiemmat havainnot (esim. Anderson ym., 2014; O'Neill & Wilkinson, 2020) osoittavat lisäksi, että osalla vanhemmista on merkittävä rooli apuvälineen teknisessä ylläpidossa ja sisältöjen luomisessa ja muokkaamisessa.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vaikutelmaksi jää, että mikäli perheet eivät ole aktiivisia, ne saattavat jäädä vaille tarpeellisia palveluita, joihin olisivat oikeutettuja (ks. myös Goldbart & Marshall, 2004). Ekologisten järjestelmien teorian eksojärjestelmän sekä laajimman tason makrojärjestelmän vaikutusten voidaan ajatella näyttyvän lapsen elämässä siis selvästi esimerkiksi palveluiden ja tuen saatavuuden myötä. On todettu, että arki erityislapsen vanhempana on kuormittavaa (ks. esim. Goldbart & Marshall, 2004) ja AAC-keinoa käyttävien lasten vanhemmat saattavat kokea voimakkaampaa stressiä, kuin vanhemmat keskimäärin (esim. Jones ym., 1998). Vanhempien voimavarat

palveluiden itsenäiseen hakemiseen saattavat siten olla jo lähtökohtaisesti heikot. Tämän tutkimuksen havainnot osoittavat lisäksi, että apuvälinepalveluprosessissa koetut haasteet saattavat aiheuttaa vanhemmille kuormitusta ja turhautumista. Ohjauksen ja tuen saamiseen vaikuttaa vahvasti myös se, että vanhemmat eivät välttämättä tiedä, mitä kaikkia palveluita ylipäänsä on saatavilla. Kehittämisaikatuksena vanhemmat nostivatkin tässä tutkimuksessa esille, että kaikista saatavilla olevista palveluista ja toimijoista olisi hyvä saada tietoa kerralla. Sama tarve on noussut suomalaisten vanhempien kokemana esiin aiemminkin (Eerola & Kälviäinen, 2019).

Sekä aiemmat havainnot (Anderson ym., 2014; Stadskleiv, 2017; ks. myös Chung & Stoner, 2016) että tämän tutkimuksen tulokset osoittavat lisäksi, että vanhemmat saattavat kokea apuväline- ja kuntoutuspalveluiden järjestämisen tavat ja esimerkiksi toimijoiden välisen vastuunjaon ja viestinnän epäselviksi tai sujumattomiksi. Perusteellisen lähestymistavan AAC-keinoa tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä palveluiden suunnitteluun tarjoaa ICF-CY-luokitus (WHO, 2007; ks. myös Simeonsson ym., 2012). ICF-luokitusta suositellaan Suomessa kuntoutustyötä ja apuvälinepalveluita ohjaavaksi viitekehykseksi (esim. Kela, 2019; STM, 2018), ja erityisesti kehittyvän lapsen ja nuoren näkökulmasta laadittu ICF-CY ottaa lisäksi alkuperäistä mallia laajemmin huomioon muun muassa lapsen vuorovaikutusmahdollisuudet arjen tärkeissä toimintaympäristöissä (Simeonsson ym., 2012). Yksi luokituksen hyödyistä on, että se tarjoaa kaikille lapsen parissa työskenteleville ammattilaisille yhtenevän kehyksen ja käsitteet toimintakyvyn ja -rajoitteiden tarkasteluun, kuntoutuksen suunnitteluun ja sen vaikuttavuuden seurantaan (ks. Simeonsson ym., 2012). ICF-luokituksen voidaankin ajatella tarjoavan mahdollisuuksia viestinnän selkeyttämiseen ja toiminnan tehostamiseen moniammatillisissa työryhmissä ja eri toimijoiden välillä. Siten voisikin olla aiheellista tarkastella, kuinka kattavasti ICF-CY-luokitusta hyödynnetään moniammatillisessa työskentelyssä puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevien lasten parissa.

Vanhemmat ovat yksilöllisiä siinä, kokevatko he oman aktiivisen roolinsa apuvälinepalveluprosessissa luontevaksi ja mielekkääksi vai eivät (ks. myös Goldbart & Marshall, 2004). Vaikka rooli saattaa olla esimerkiksi vanhemman persoonallisuuden näkökulmasta luonteva, se ei välttämättä ole toivottu: osa tämän tutkimuksen vanhemmista koki vastuun kuormittavaksi, muttei välttämättä nähnyt tilanteessa muita vaihtoehtoja kuin prosessin

ottaminen vastuulleen. Samansuuntaisia tuloksia on havaittu myös aiheen kansainvälisessä tutkimuksessa (O'Neill & Wilkinson, 2020). On kuitenkin otettava huomioon, että vanhemman roolia pidetään kommunikoinnin apuvälineen käytön onnistumisen kannalta merkittävänä (mm. Angelo, 2000; Goldbart & Marshall, 2004; Granlund ym., 2008; McNaughton ym., 2008). Oppiakseen kommunikoimaan apuvälineellä lapsi tarvitsee itseään taitavammalta kumppanilta mallia, jonka merkitystä taitojen kehityksen kannalta korostaa esimerkiksi Vygotskyn (1978) lähikehityksen vyöhykkeen teoria. Puheterapiakuntoutuksessa on lisäksi laajemminkin siirrytty jo pitkään kohti asiakkaan osallistumista korostavaa ajattelutapaa (esim. Sellman & Tykkyläinen, 2017). Vanhemman aktiivisuuden voidaan siis ajatella olevan kuntoutuksen vaikuttavuuden ja apuvälineen käytön onnistumisen kannalta myös varsin tärkeää. Keskeistä lieneekin kiinnittää huomiota siihen, kuinka ammattilaiset voivat sopivalla tavalla perhekeskeisen kuntoutuksen periaatteita noudattaen tukea vanhempien roolia apuvälinepalveluprosessissa. Haasteita työskentelylle saattaa asettaa se, että ammattilaisten tulisi samanaikaisesti sekä kohdata perheet yksilöllisesti odotuksineen ja toiveineen että luoda alalle yhteneviä, tasavertaisia toimintatapoja ja kuntoutuskäytäntöjä.

## 7.2 Menetelmän pohdinta

Tämä tutkimus toteutettiin laadullisin menetelmin ja aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla. Haastattelua pidetään esimerkiksi kyselyitä soveltuvampana tutkimusmenetelmänä silloin, kun halutaan kartoittaa perheiden syvällisiä kokemuksia (Goldbart & Marshall, 2014), ja lisäksi teemahaastattelun ajatellaan sopivan hyvin vähän tunnettujen aiheiden tutkimiseen (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Näistä syistä teemahaastattelu oli myös tämän tutkimuksen aiheen tarkasteluun sopiva menetelmä. Haastateltavat pystyivät keskustelunomaisissa haastattelutilanteissa kertomaan kokemuksistaan perusteellisestikin, ja lisäksi tutkija pystyi halutessaan pyytämään vanhempia kertomaan tarkemmin tutkimusaiheen kannalta mielenkiintoisista kokemuksista.

Tutkimukselle myönnetyn tutkimusluvan mukaan haastateltavia ei ollut mahdollista etsiä ottamalla yhteyttä suoraan tutkimushenkilökriteerit täyttäviin vanhempiin, vaan haastateltavia tavoiteltiin kuntouttavien puheterapeuttien ja muiden alan ammattilaisten sekä erilaisten järjestöjen kautta. On mahdollista, että haastateltavien rekrytointitapa vaikutti

siihen, millaisia vanhempia tutkimushenkilöiksi valikoitui. Esimerkiksi järjestöjen toiminnassa mukana olevat tai niiden tiedottamista seuraavat vanhemmat saattavat olla keskimääräistä aktiivisempia lapsensa kuntoutukseen liittyen ylipäänsäkin, mikä saattaisi näyttäytyä tämän tutkimuksen tuloksissa erityisesti vanhempien oman, aktiivisen roolin korostumisena. Lisäksi kuntouttavien puheterapeuttien kautta rekrytoitujen haastateltavien valikoitumiseen saattoi vaikuttaa puheterapeutin ja vanhemman välinen suhde (ks. Eskola ym., 2018) minkä voidaan niin ikään ajatella heijastuneen tuloksiin. Kaikilla haastateltavilla oli kuitenkin merkityksellisiä kokemuksia lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta, minkä vuoksi heidän voidaan ajatella olleen tutkimuskysymysten näkökulmasta tähän tutkimukseen soveltuvia tutkimushenkilöitä.

Tutkimukseen etsittiin haastateltavaksi 7–9 vanhempaa, ja haastateltavien lopullinen määrä oli yhdeksän. Tutkittavien määrän katsottiin siis työn laajuuden huomioon ottaen olevan riittävä. Haastateltavia ei myöskään tavoitettu enempää kuin yhdeksän, minkä vuoksi heitä ei voitu valikoida tarkempien kriteerien perusteella. Rekrytointivaiheessa haastateltavien mukaanottokriteeriksi asetettiin kuitenkin, että lapsen apuvälineen tuli olla ollut käytössä vähintään vuoden ajan. Tämän kriteerin täyttivät kaikki haastateltavat. Kriteerin avulla haluttiin varmistaa, että kokemuksia apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta oli ehtinyt kertyä. Monella lapsella sen hetkinen apuväline oli ollut käytössä jo useiden vuosien ajan, minkä voidaan ajatella mahdollisesti vaikuttaneen tuloksiin: kaikki kokemukset apuvälineen käytön ohjauksesta eivät ehkä olleet tuoreina vanhempien mielessä, eivätkä ne välttämättä siten heijastaneet alan ajankohtaisimpia käytäntöjä. Lisäksi lasten iät vaihtelivat paljon, ja vanhimpien lapsien voitiin katsoa olevan ennemmin nuoria tai nuoria aikuisia. Aineistosta kävi kuitenkin ilmi, että kaikilla vanhemmilla oli tutkimuksen aihepiiristä näkemyksiä, ja kaikki vanhemmat jakoivat aiheesta myös tuoreita kokemuksiaan.

Haastattelurunko rakennettiin aiemman kirjallisuuden pohjalta. Vaikka runko laadittiin melko yksityiskohtaiseksi, haastattelutilanteessa pyrittiin keskustelunomaisuuteen ja keskityttiin siihen, että aiheen kannalta keskeiset laajemmat teemat tulivat käsiteltyä kaikkien haastateltavien kanssa. Tarkemmat kysymykset toimivat siten lähinnä tutkijan muistin tukena, ja kysymysten esitystapa haastatteluiden välillä vaihteli jonkin verran. Haastattelukysymysten esittämistä haastateltaville etukäteen ei aina pidetä toivottavana, sillä

sen katsotaan voivan vaikuttaa negatiivisesti haastateltavan spontaaniin reagointiin haastattelutilanteessa (Hyvärinen, 2017). Yksi haastateltavista halusi kuitenkin perehtyä haastattelurunkoon etukäteen, ja hän sai rungon nähtäväkseen ennen haastattelua. Koska tilanteet olivat keskustelunomaisia ja haastattelurunko toimi tilanteessa pitkälti vain tutkijan muistin tukena, tämän ei ajateltu vaikuttavan merkittävästi tuloksiin.

Teemahaastattelututkimuksessa tärkeänä pidetään esihaastattelujen järjestämistä ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista (Eskola ym., 2018; Hirsjärvi & Hurme, 2008). Esihaastattelujen tarkoituksena on muun muassa haastattelurunon ja kysymysten järjestyksen ja muotoilujen testaus. Tässä tutkimuksessa haastateltavien rekrytointi oli alkuvaiheessa haastavaa, minkä vuoksi erillisiä esihaastatteluja ei järjestetty, jotta kaikki haastattelut saatiin sisällytettyä aineistoon. Esihaastattelujen puute saattoi vaikuttaa haastattelujen toteuttamiseen, sillä haastattelurunon ja vuorovaikutustapojen testaaminen ja muokkaaminen ei ollut mahdollista. Ensimmäisen haastattelun jälkeen haastattelurunko koettiin kuitenkin toimivaksi, eikä muutoksille siten olisi ollut tarvettakaan. Tutkija kiinnitti kuitenkin haastattelujen edetessä erityistä huomiota kysymysten esitystapaan ja kysymysten asettelussa pyrittiin siihen, että ne olisivat kaikille haastateltaville mahdollisimman yksiselitteisiä.

Haastattelut järjestettiin haastateltavien toivomissa, rauhallisissa paikoissa, ja kaikki tilanteet toteutuivat tutkijan näkökulmasta luottamuksellisina, avoimina ja keskustelunomaisina. Vaikka haastattelutilanne eteni etukäteen laaditun haastattelurunon mukaisesti, rungosta poikettiin haastateltavien esittämien näkemysten suuntaisesti ja haastateltaville annettiin tilaa kertoa omasta mielestään aiheen kannalta keskeisistä asioista. Haastatteluille oli varattu riittävästi aikaa, jotta haastattelurunon käsittelyn jälkeen vanhemmilla oli mahdollisuus täydentää kertomaansa tärkeiksi katsomistaan aiheista. Kaksi haastattelua toteutui parihaastatteluina siten, että molemmat vanhemmat olivat haastateltavina samanaikaisesti, millä saattoi olla vaikutusta tutkimuksen tuloksiin. Usean henkilön samanaikaisen haastattelun haittana pidetään sitä, että henkilöiden keskinäinen suhde ja sen dynamiikka saattavat vaikuttaa esimerkiksi siihen, kuka ottaa tilanteessa puheenvuoroja ja millaisia asioita haastattelijalle kerrotaan (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Tässä tutkimuksessa parihaastatteluiden etuna oli kuitenkin se, että vanhemmat pystyivät täydentämään toistensa vastauksia rikastaen näin ollen aineistoa.

Haastatteluaineistot litteroitiin viimeisen haastattelun toteuttamisen jälkeen. Koska haastattavien rekrytointiprosessi oli melko pitkä, ensimmäisen haastattelun ja litteroinnin aloittamisen välillä oli verrattain pitkä aika. Tämän voidaan ajatella mahdollisesti heikentäneen aineiston laatua (ks. Hirsjärvi & Hurme, 2008). Lisäksi on huomioitava, että litteraatti ei koskaan ole täydellinen kuvaus haastattelutilanteesta, vaan se sisältää jo tutkijan tekemää tulkintaa aineistosta (Ruusuvuori & Nikander, 2017). Tässä tutkimuksessa litterointi toteutettiin puheen sisällön tarkkuudella, mikä katsottiin riittäväksi valitun analyysimenetelmän kannalta ja tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi (ks. esim. Ruusuvuori & Nikander, 2017). Teknisesti hyvälaatuisen haastatteluaineiston voidaan nähdä parantaneen litteraattien luotettavuutta.

Aineiston analyysi aloitettiin välittömästi litterointiprosessin jälkeen. Litteraatit analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin ja induktiivisen päättelyn periaatteita noudattaen (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme, 2008; Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin katsottiin soveltuvan tämän tutkimuksen aineiston analyysimenetelmäksi, sillä tarkoituksena oli tutkia kokemuksellista tietoa ja ilmiöiden merkityksiä (ks. esim. Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001) eikä tutkijalla ollut ennakko-odotuksia siitä, millaisia analyysiyksiköitä aineistosta nousee esille (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018).

Aineisto luokiteltiin aineistolähtöiselle sisällönanalyysille tyypillisten vaiheiden mukaisesti, eli aineiston pelkistämisestä edettiin ryhmittelyyn ja edelleen teoreettisten käsitteiden luomiseen (ks. esim. Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001; Tuomi & Sarajärvi, 2018). Analyysivaiheessa aineisto osoittautui laajaksi ja monipuoliseksi, minkä vuoksi alaluokkien yhdenmukaistaminen aineiston hahmotuttua kokonaisuudessaan oli tarpeen. Aineisto käytiinkin analyysivaiheessa läpi yhteensä kolme kertaa alaluokkia tarkoituksenmukaisemmiksi muokaten. Sisällönanalyysin luotettavuutta voidaan parantaa käyttämällä useaa henkilöä aineiston luokittelussa ja vertaamalla saatuja tuloksia keskenään (Latvala & Vanhanen-Nuutinen, 2001). Tämän työn käytännön resurssien puitteissa toisen luokittelijan käyttö ei kuitenkaan ollut mahdollista, mikä saattoi vaikuttaa luokittelun lopputulokseen.

Analyysin tukena käytetty Atlas.ti-ohjelma soveltui aineiston luokitteluun hyvin, ja sen käytön voidaan ajatella parantaneen laajan aineiston käsittelyn luotettavuutta ja johdon-



mukaisuutta. Vanhempien kokemusten osalta kokeiltiin useaa erilaista aineiston ryhmittelytapaa. Vanhemmat kertoivat kokemuksistaan vahvasti tiettyyn palveluun tai sen tarjoajaan liittyen, joten analyysissä ja tulosten esittämisessä päädyttiin lopulta palvelupohjaiseen ryhmittelyyn. Kokemuksia kokeiltiin ryhmitellä myös ilmiöpohjaisesti, mutta tämä tapa ei lopulta osoittautunut tulosten raportoinnin kannalta mielekkääksi.

Analyysin myötä tutkimuksen alustavat tutkimuskysymykset ryhmittivät uudelleen, ja niihin lisättiin kaksi aineistosta esille noussutta uutta teemaa, vanhempien rooli apuvälinepalveluprosessissa sekä vanhempien kokemat haasteet apuvälinepalveluprosessissa. Lopullisia tutkimuskysymyksiä oli viisi, jonka voidaan ajatella olleen työn laajuuden kannalta suuri määrä. Uusien tutkimuskysymysten mukaan katsottiin kuitenkin olevan tärkeää, sillä niiden avulla aineistosta tavoitettiin keskeisiä esille nousseita teemoja. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin voidaankin ajatella olleen onnistunut valinta analyysimenetelmäksi, sillä sen avulla aineistosta tavoitettiin teemoja, joita alustavissa tutkimuskysymyksissä ei ollut ennakoitu.

Laadullinen tutkimus pohjautuu aina tutkijan valintoihin ja tulkintoihin (esim. Tuomi & Sarajärvi, 2018), eikä sen avulla pyritä tekemään yleistyksiä samalla tavoin kuin määrällisillä tutkimusmenetelmillä (esim. Hakala, 2018). Myös tämän tutkimuksen tulkinnat ovat tutkijan tekemiä, ja on todettava, että ne ovat vain yksiä mahdollisia tulkintoja aineistosta (Eskola & Suoranta, 1998). Tämän tutkimuksen tulokset eivät olekaan yleistettävissä koskemaan kaikkien kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhempien kokemuksia. Tutkimuksen etenemistä ja tutkijan tekemiä valintoja on kuitenkin pyritty kuvaamaan riittävän tarkasti, jotta tutkimuksen luotettavuuden arviointi olisi lukijalle mahdollista (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Koko tutkimusprosessin ajan tärkeänä pidettiin lisäksi ihmistieteiden tutkimuseettisten periaatteiden noudattamista (TENK, 2019).

### **7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta ja tuesta sekä apuvälinepalveluprosessista. Aiheen aiempi tutkimus on ollut etenkin Suomessa vähäistä, minkä vuoksi tämän tutkimuksen voidaan ajatella tarjonneen arvokasta tietoa suomalaisten vanhempien

kokemuksista aihepiiriin teemoista. Vanhempien kokemukset ovat monipuolisia ja yksilöllisesti vaihtelevia, mutta niistä voitiin löytää myös yhteneviä piirteitä. Tutkimuksen tuottamasta tiedosta voi olla hyötyä puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevien lasten parissa työskenteleville ammattilaisille.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että kommunikoinnin apuvälineisiin liittyvät palvelut eivät jakaudu perheiden kesken täysin tasavertaisesti ja vanhemman oma aktiivisuus näyttää vaikuttavan siihen, kuinka paljon ja millaisia palveluita perhe saa. Myöskään tieto siitä, mitä palveluita perheille on tarjolla, ei näytä kattavasti tavoittavan kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien lasten vanhempia, eikä palveluiden koordinointi aina ole vanhempien näkökulmasta sujuvaa tai niiden saaminen riittävän nopeaa. Kokemukset saaduista palveluista vaihtelevat kuitenkin niin palvelun kuin vanhemmankin mukaan. Yleisesti ottaen vanhemmat pitävät erityisesti kuntouttavalta puheterapeutilta, kommunikaatio-opettajalta ja vertaisilta saatua ohjausta ja tukea merkittävänä. Lisäksi kommunikoinnin apuvälineiden valmistajat ja maahantuojat tarjoavat vanhemmille tärkeää teknistä tukea. Vaikka vanhemmat tuntuvatkin olevan ohjauksen ja tuen sisältöihin pääsääntöisesti tyytyväisiä, vain harva vanhempi kokee saamansa ohjauksen ja tuen määrän riittäväksi. Palveluiden saatavuuden ja niistä tiedottamisen käytännöissä saattaakin olla tämän tutkimuksen tulosten valossa tehostamisen ja selkeyttämisen varaa.

Kuntoutustyössä suositaan nykyään sekä yhteisöllistä että asiakas- tai perhekeskeistä näkökulmaa. Kuntoutuksen kohteena ei ole pelkkä kuntoutuja, vaan laajemmin se ympäristö, jossa hän arjessaan toimii. Kuntoutuja itse – lapsen tapauksessa usein hänen perheensä – nähdään aktiivisena toimijana, joka vaikuttaa omilla päätöksillään kuntoutuksen etenemiseen. Vanhempien kokemukset yhteisöllisen kuntoutuksen periaatteiden toteutumisesta ovat tämän tutkimuksen tulosten valossa vaihtelevia. Joidenkin lasten arjen ympäristöissä, kuten päiväkodissa tai koulussa, kommunikoinnin apuväline on keskeinen osa arkea. Toiset vanhemmat puolestaan kokevat haasteita saada kommunikoinnin apuväline käyttöön näissä ympäristöissä. Esille nousi ammattilaisten, sekä opetushenkilöstön että osaltaan myös puheterapeuttien, AAC-keinoihin liittyvän koulutuksen riittämättömyys. Ammattilaisten peruskoulutusten tarjoamien puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin liittyvien valmiuksien tarkastelu voisikin olla aiheellista.

Myös ammattilaisten toimintatapojen perhekeskeisyydessä näyttää olevan vaihtelevuutta. Vaikka vanhemman rooli onkin apuvälineen käytön kannalta merkittävä ja kuntoutustyön valtaistava paradigma korostaa perheiden aktiivisuutta, vaikuttaa siltä, että toisinaan vanhemmat joutuvat ottamaan apuvälinepalveluprosessissa toivomaansa enemmän vastuuta. Yhteisöllisen ja perhekeskeisen kuntoutuksen periaatteiden toteutumiseen tulisi kenties kiinnittää nykyistä vahvempaa huomiota lasten tasavertaisten kommunikointimahdollisuuksien varmistamiseksi. Vanhempien ja perheiden yksilölliset tilanteet saattaisivat lisäksi vaatia palveluilta nykyistä suurempaa joustavuutta.

Tämän tutkimuksen tulokset nostavat esille useita mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita. Tässä tutkimuksessa tutkimushenkilöinä oli vanhempia, joiden lasten kommunikoinnin apuvälineet olivat aktiivisessa käytössä. On kuitenkin todettu, että suuri osa perheistä luopuu lapselle myönnetystä kommunikoinnin apuvälineestä. Apuvälineiden hylkäämisen taustasyitä on tutkittu kansainvälisesti jonkin verran erityisesti teknisten kommunikoinnin apuvälineiden näkökulmasta, mutta myös suomalainen tutkimus aiheesta olisi arvokasta. Myös apuvälineiden käyttäjien itsensä haastattelu apuvälineen käyttökokemuksista olisi tärkeää.

Tämän tutkimuksen haastattelut toteutettiin käytännön syistä suomen kielellä, ja siten tutkimushenkilöiksi valikoitui vanhempia, joilla oli hyvät suomen kielen taidot. Suomessa puheterapeuttien asiakasperheet ovat kuitenkin enenevässä määrin monikulttuurisia, joten aiheen tutkiminen myös monikulttuuristen vanhempien näkökulmasta olisi tärkeää. Lisäksi kaikki tämän tutkimuksen haastateltavat olivat pääkaupunkiseudulta, ja mahdollisten alueellisten erojen kartoittamiseksi aihetta olisi mielenkiintoista tutkia myös muualla Suomessa, jotta kommunikoinnin apuvälinettä tarvitsevien lasten perheille voitaisiin varmistaa kansallisesti esimerkiksi tasavertainen palvelujen saatavuus apuvälinepalveluprosessissa.

Ammattilaisten näkemyksiä kommunikoinnin apuvälineiden käytöstä on kartoitettu joissain tutkimuksissa. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että aiheesta tarvittaisiin lisää tietoa esimerkiksi päiväkotien ja koulujen henkilökunnan sekä puheterapeuttien näkökulmista. Lisäksi perheiden ja AAC-keinoa tarvitsevien lasten parissa työskentelevien ammattilaisten välistä yhteistyötä haastavien ja edistävien tekijöiden tarkastelu voisi olla aiheellista.

Kuten aiemmassakin tutkimuksessa on havaittu, myös tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että perheillä on arvokasta kokemuksellista tietoa kommunikoinnin apuvälineistä ja apuvälinepalveluprosessista. Perheiden kuuleminen asiantuntijoina palveluiden suunnittelussa ja tuotekehittelyssä olisikin hyödyllistä.

## LÄHTEET

- Alant, E., Ogle, L. N. & Alhajeri, O. (2017). What is a competent user of AAC? Perspectives from AAC interventionists. Teoksessa E. Alant (toim.), *Augmentative and Alternative Communication: Engagement and Participation* (s. 91–116). San Diego, CA: Plural Publishing.
- Anderson, K., Balandin S. & Stancliffe, R. (2014). Australian parents' experiences of speech generating device (SGD) service delivery. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(2), 75–83.
- Anderson, K. L., Balandin, S. & Stancliffe, R. J. (2015). Alternative service delivery models for families with a new speech generating device: Perspectives of parents and therapists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(2), 185–195.
- Angelo, D. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(1), 37–47.
- Arkkila, E., Smolander, S. & Laasonen, M. (2013). Monikielisyys ja kielellinen erityisvaikeus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 129(2), 200–207.
- Bailey, R. L., Parette, H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E. & Carroll, K. (2006). Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37(1), 50–60.
- Bailey, R. L., Stoner, J. B., Parette, H. P. & Angell, M. E. (2006). AAC team perceptions: Augmentative and alternative communication device use. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(2), 139–154.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication. Supporting children & adults with complex communication needs* (4. painos). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Binger, C. & Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(1), 30–43.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... Wilkinson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121–138.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2002). Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.), *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä* (2. painos, s. 221–288). Helsinki: Unipress.
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological review*, 101(4), 568–586.
- Calculator, S. N. (2009). Augmentative and alternative communication (AAC) and inclusive education for students with the most severe disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 13(1), 93–113.
- Calculator, S. N. (2014). Parents' perceptions of communication patterns and effectiveness of use of augmentative and alternative communication systems by their children with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(4), 562–573.
- Calculator, S. N. & Black, T. (2010). Parents' priorities for AAC and related instruction for their children with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(1), 30–40.
- Carroll, C., Guinan, N., Kinneen, L., Mulheir, D., Loughnane, H., Joyce, O., ... Lyons, R. (2018). Social participation for people with communication disability in coffee shops and restaurants is a human right. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 59–62.
- Chung, Y.-C. & Stoner, J. B. (2016). A meta-synthesis of team members' voices: What we need and what we do to support students who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(3), 175–186.
- Cress, C. J. (2004). Augmentative and alternative communication and language: Understanding and responding to parents' perspectives. *Topics in Language Disorders*, 24(1), 51–61.
- Crisp, C. L. (2009). *Out of the chrysalis of silence into a world of possibilities: Family experiences of having a child who uses a speech generating device*. Academic Dissertation, Indiana University.

- Crisp, C., Draucker, C. B. & Ellett, M. L. C. (2014). Barriers and facilitators to children's use of speech-generating devices: A descriptive qualitative study of mothers' perspectives. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19(3), 229–237.
- Delarosa, E., Horner, S., Eisenberg, C., Ball, L., Renzoni, A. M. & Ryan, S. E. (2012). Family Impact of Assistive Technology Scale: Development of a measurement scale for parents of children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(3), 171–180.
- Drager, K. D. R., Light, J. C., Carlson, R., D'Silva, K., Larsson, B., Pitkin, L. & Stopper, G. (2004). Learning of dynamic display AAC technologies by typically developing 3-year-olds: Effect of different layouts and menu approaches. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47(5), 1133–1148.
- Drager, K. D. R., Light, J., Speltz, J. C., Fallon, K. A. & Jeffries, L. Z. (2003). The performance of typically developing 2½-year-olds on dynamic display AAC technologies with different system layouts and language organizations. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(2), 298–312.
- Eerola, H. & Kälviäinen, M. (2019): *Tuetaanko kommunikointia riittävästi? Vanhempien kokemuksia lapsen kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista palveluista*. Opin- näytetyö, viittomakielen tulkin koulutusohjelma. Humanistinen ammattikorkeakoulu.
- Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. (2018). Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa E. Aarnos & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5., uudistettu painos, s. 27–51). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Finke, E. H., McNaughton, D. B. & Drager, K. D. R. (2009). "All children can and should have the opportunity to learn": General education teachers' perspectives on including children with autism spectrum disorder who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication* 25(2), 110–122.
- Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S. & Bernheimer, L. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 216–230.

- Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). "Pushes and pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 194–208.
- Goldbart, J. & Marshall, J. (2014). Using thematic network analysis: An example using interview data from parents of children who use AAC. Teoksessa M. J. Ball, N. Müller & R. L. Nelson (toim.), *Handbook of Qualitative Research in Communication Disorders* (s. 297–310). New York, NY: Psychology Press.
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Wilder, J. & Ylvén, R. (2008). AAC interventions for children in a family environment: Implementing evidence in practice. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 207–219.
- Hakala, J. T. (2018). Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Teoksessa E. Aarnos & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5., uudistettu painos, s. 14–26). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Heikurainen, I. (2006). Toimivat kommunikointikansiot kaikille! – Työryhmä, joka uskoo jakamisen iloon. *Teema*. Suomen CP-terapiayhdistyksen vuosijulkaisu.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Müller, E. & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(1), 20–35.
- Hurnasti, T., Kanto-Ronkanen, A., Töytäri, O., Hakkarainen, M., Aarnikka, T. & Konola, P. (2010). Apuvälinepalvelut. Teoksessa A-L. Salminen (toim.), *Apuvälinekirja* (2. painos, s. 29–52). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Huuhtanen, K. (2011a). Mitä kommunikointi on? Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* (s. 12–25). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Huuhtanen, K. (2011b). Merkit ja merkkijärjestelmät. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* (s. 58–63). Helsinki: Kehitysvammaliitto.



- Huuhtanen, K. (2011c). Esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* (s. 49–57). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa A. L. Aho, M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 11–45). Tampere: Vastapaino.
- Iacono, T. & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 236–249.
- Joginder Singh, S. J., Hussein, N. H., Mustaffa Kamal, R. M. & Hassan, F. H. (2017). Reflections of Malaysian parents of children with developmental disabilities on their experiences with AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(2), 110–120.
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C. & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85–99.
- Jones, S. D., Angelo, D. H. & Kokoska, S. M. (1998). Stressors and family supports: Families with children using augmentative & alternative communication technology. *Journal of Children's Communication Development*, 20(2), 37–44.
- Järvinen, H. (2017). *Autismiopetuksen henkilöstön kokemuksia puhetta tukevien ja korvaavien keinojen käytöstä*. Logopedian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta.
- Kansaneläkelaitos (Kela) (2019). *Kelan terapioiden palvelukuvaus. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat*. Haettu 25.3.2020, saatavilla: [https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/Kelan+terapioiden+palvelukuvaus\\_FI\\_pdf.pdf/7343813d-471f-49df-b638-9fefc597a28f](https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/Kelan+terapioiden+palvelukuvaus_FI_pdf.pdf/7343813d-471f-49df-b638-9fefc597a28f).
- Kantanen, M., Kuukkanen, T., Lautamo, T., Paltamaa, J., Perttinä, P., Piirainen, A. & Sjögren, T. (2015). Teoriasta käytäntöön – suositukset. Teoksessa J. Paltamaa & P. Perttinä (toim.), *Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön* (s. 127–130). Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

- Kent-Walsh, J. & Light, J. (2003). General education teachers' experiences with inclusion of students who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(2), 104–124.
- Kent-Walsh, J. & McNaughton, D. (2005). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195–204.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D. & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271–284.
- Korhonen, H. (2007). *Vanhempien tyytyväisyys kommunikointikansioon ja sen käytön ohjaukseen Tietoteekissä*. Logopedian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, käyttämistieteellinen tiedekunta.
- Koski, K. (2014). *Indirect speech and language therapy for individuals with profound and multiple learning disabilities: An ecological perspective*. Academic dissertation, Faculty of Behavioural Sciences, University of Helsinki. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Kulkarni, S. S. & Parmar, J. (2017). Culturally and linguistically diverse student and family perspectives of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(3), 170–180.
- Laine, K., Roisko, E. & Selin-Grönlund, P. (2019). *Kommunikaatio-opetus ja -ohjaus*. Haettu 5.4.2020, saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/sopeutumisvalmennus/kommunikaatio-opetus-ja-ohjaus>.
- Launonen, K. (2007). *Vuorovaikutus. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Launonen, K. & Roisko, E. (2008). Viestinnän ja vuorovaikutuksen kuntoutushaasteet. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.), *Kuntoutus* (2. painos, s. 608–623). Helsinki: Duodecim.
- Larriba-Quest, K., Byiers, B. J., Beisang, A., Merbler, A. M. & Symons, F. J. (2020). Special education supports and services for Rett syndrome: Parent perceptions and satisfaction. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 49–64.

- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. (2001). Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.), *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä* (s. 21–43). Helsinki: WSOY.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 66–82.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137–144.
- Light, J. & Drager, K. (2002). Improving the design of augmentative and alternative technologies for young children. *Assistive Technology*, 14(1), 17–32.
- Light, J. & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 204–216.
- Light, J. & McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. *Assistive Technology*, 24(1), 34–44.
- Light, J. & McNaughton, D. (2013). Putting people first: Re-thinking the role of technology in augmentative and alternative communication intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(4), 299–309.
- Light, J., McNaughton, D. & Caron, J. (2019). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 26–41.
- Loncke, F. T., Campbell, J., England, A. M. & Haley, T. (2006). Multimodality: A basis for augmentative and alternative communication—psycholinguistic, cognitive, and clinical/educational aspects. *Disability and Rehabilitation*, 28(3), 169–174.
- Mailman terveysjärjestö WHO (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneve: World Health Organization.

- Maailman terveystajajestö WHO (2007). *International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.
- Mandak, K., O'Neill, T., Light, J. & Fosco, G. M. (2017). Bridging the gap from values to actions: A family systems framework for family-centered AAC services. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 32–41.
- Mandak, K. & Light, J. (2018a). Family-centered services for children with complex communication needs: The practices and beliefs of school-based speech-language pathologists. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), 130–142.
- Mandak, K. & Light, J. (2018b). Family-centered services for children with ASD and limited speech: The experiences of parents and speech-language pathologists. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1311–1324.
- Marshall, J. & Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs augmentative and alternative communication (AAC). *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(1), 77–98.
- Mayer-Johnson, R. (1992). *The Picture Communication Symbols*. Solana Beach, CA: Mayer-Johnson.
- McCord, M. S. & Soto, G. (2004). Perceptions of AAC: An ethnographic investigation of Mexican-American families. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 209–227.
- McEwin, A. & Santow, E. (2018). The importance of the human right to communication. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 1–2.
- McLeod, S. (2018). Communication rights: Fundamental human rights for all. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 3–11.
- McNaughton, D. & Light, J. (2013). The iPad and mobile technology revolution: Benefits and challenges for individuals who require augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 107–116.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B. & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43–55.

- Meadows, S. (2010). *The child as social person*. Lontoo: Routledge.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289–302.
- Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2019a). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(7), 710–731.
- Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2019b). Speech pathologist perspectives on the acceptance versus rejection or abandonment of AAC systems for children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(3), 193–204.
- Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2020). ‘We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone’: How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(1), 59–69.
- Morrow, D., Mirenda, P., Beukelman, D. R. & Yorkston, K. M. (1993). Vocabulary selection for augmentative communication systems: A comparison of three techniques. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2(2), 19–30.
- Murray, J. & Goldbart, J. (2009). Augmentative and alternative communication: A review of current issues. *Paediatrics and Child Health*, 19(10), 464–468.
- Määttä, P. (2001). *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt* (2. painos). Jyväskylä: Atena.
- Ohtonen, M., Huuhtanen, K. & Ylätupa, M. (2010). Kommunikointi. Teoksessa A-L. Salminen (toim.), *Apuvälinekirja* (2. painos, s. 98–110). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- O’Neill, T. & Wilkinson, K. M. (2020). Preliminary investigation of the perspectives of parents of children with cerebral palsy on the supports, challenges, and realities of integrating augmentative and alternative communication into everyday life. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(1), 238–254.
- Opetushallitus (OPH) (2014). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet*. Haettu 25.4.2020, saatavilla: [https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteet\\_2014.pdf](https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf).

- Opetushallitus (OPH) (2018). *Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet*. Haettu 25.4.2020, saatavilla: [https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman\\_perusteet.pdf](https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet.pdf).
- Paltamaa, J., & Anttila, H. (2015). Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). Teoksessa J. Paltamaa & P. Perttinä (toim.), *Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön* (s. 15–19). Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Papunet (2019a). *Kommunikointiohjelmat PC-tietokoneille*. Haettu 5.4.2020, saatavilla: <https://papunet.net/tietoa/kommunikointiohjelmat-pc-tietokoneille>.
- Papunet (2019b). *Kommunikointiohjelma*. Haettu 5.4.2020, saatavilla: <https://papunet.net/tietoa/kommunikointiohjelma>.
- Papunet (2019c). *Laaja kommunikointikansio*. Haettu 5.4.2020, saatavilla: <https://papunet.net/tietoa/laaja-kommunikointikansio>.
- Paradice, R. & Adewusi, A. (2002). 'It's a continuous fight isn't it?': Parents' views of the educational provision for children with speech and language difficulties. *Child Language Teaching and Therapy*, 18(3), 257–288.
- Parette, H. P., Brotherson, M. J. & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(2), 177–190.
- Parette, H. P., VanBiervliet, A. & Hourcade, J. (2000). Family-centered decision making in assistive technology. *Special Education Technology*, 15(1), 45–55.
- Porter, G. & Cafiero, J. M. (2009). Pragmatic organization dynamic display (PODD) communication books: A promising practice for individuals with autism spectrum disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121–129.
- Puroila, A-M. & Karila, K. (2001). Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Teoksessa K. Karila, J. Kinos & J. Virtanen (toim.), *Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia* (s. 204–226). Jyväskylä: PS-kustannus.

- Quach, W. & Beukelman, D. (2010). Facilitating children's learning of dynamic-display AAC devices: The effect of two instructional methods on the performance of 6- and 7-year-olds with typical development using a dual-screen prototype. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(1), 1–11.
- Rask, S., Castaneda, A. E. & Schubert, C. (2016). Maahanmuuttajataustaiset asiakkaat kuntoutuksessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, M. Rajavaara, A.-L. Salminen & A. Ylinen (toim.), *Kuntoutuminen* (s. 192–203). Helsinki: Duodecim.
- Rautakoski, P. & Huuhtanen, K. (2011). Tulkkauspalvelun perusteet. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* (s. 93–97). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Reichle, J., Dettling, E. E, Drager K. D. R & Leiter, A. (2000). Comparison of correct responses and response latency for fixed and dynamic displays: Performance of a learner with severe developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 154–163.
- Reichle, J., Drager, K., Caron, J. & Parker-McGowan, Q. (2016). Playing the long game: Considering the future of augmentative and alternative communication research and service. *Seminars in Speech and Language*, 37(4), 259–273.
- Reichle, J., Simacek, J., Wattanawongwan, S. & Ganz, J. (2019). Implementing aided augmentative communication systems with persons having complex communicative needs. *Behavior Modification*, 43(6), 841–878.
- Romski, M. & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174–185.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017). Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa A. L. Aho, M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 427–444). Tampere: Vastapaino.
- Salminen, A.-L. (2010). Apuväline toimintaa edistämässä. Teoksessa A.-L. Salminen (toim.), *Apuvälinekirja* (2. painos, s. 16–28). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Schladant, M. (2011). *An examination of parent perspectives on augmentative and alternative communication systems in children with Fragile X syndrome*. Academic Dissertation, University of Miami.

- Sellman, J. & Tykkyläinen, T. (2017). *Puheterapia: vuorovaikutus muutoksen välineenä*. Tampere: Vastapaino.
- Sennott, S. C., Light, J. C. & McNaughton, D. (2016). AAC modeling intervention research review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 101–115.
- Serpentine, E. C., Tarnai, B., Drager, K. D. R. & Finke, E. H. (2011). Decision making of parents of children with autism spectrum disorder concerning augmentative and alternative communication in Hungary. *Communication Disorders Quarterly*, 32(4), 221–231.
- Shire, S. Y. & Jones, N. S. (2015). Communication partners supporting children with complex communication needs who use AAC: A systematic review. *Communication Disorders Quarterly* 37(1), 3–15.
- Simeonsson, R. J., Björck-Åkesson, E. & Lollar, D. J. (2012). Communication, disability, and the ICF-CY. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 3–10.
- Smith, A. L., Ronski, M. & Sevcik, R. A. (2013). Examining the role of communication on sibling relationship quality and interaction for sibling pairs with and without a developmental disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(5), 394–409.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2018). *Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet – opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille*. Haettu 25.3.2020, saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3989-9>.
- Soto, G. (1997). Special education teacher attitudes toward AAC: Preliminary survey. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), 186–197.
- Soto, G., Müller, E., Hunt, P. & Goetz, L. (2001). Critical issues in the inclusion of students who use augmentative and alternative communication: An educational team perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 17(2), 62–72.
- Stadskleiv, K. (2017). Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive AAC user group. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 3–13.



- Sutton, A., Soto, G. & Blockberger, S. (2002). Grammatical issues in graphic symbol communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 192–204.
- Thistle, J. J. & McNaughton, D. (2015). Teaching active listening skills to pre-service speech-language pathologists: A first step in supporting collaboration with parents of young children who require AAC. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 46(1), 44–55.
- Thistle, J. J. & Wilkinson, K. M. (2015). Building evidence-based practice in AAC display design for young children: current practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication* 31(2), 124–136.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (uudistettu laitos). Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa*. Haettu 12.4.2020, saatavilla: [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf).
- Vanhala, A., Niemi, H. O. & Ylinen, A. (2016). Kuntoutumista tukeva työote. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.), *Kuntoutuminen* (s. 264–267). Helsinki: Duodecim.
- von Tetzchner, S. (2015). The semiotics of aided language development. *Cognitive Development*, 36, 180–190.
- von Tetzchner, S., Grove, N., Loncke, F., Barnett, S., Woll, B. & Clibbens, J. (1996). Preliminaries to a comprehensive model of augmentative and alternative communication. Teoksessa S. von Tetzchner & M. H. Jensen (toim.), *Augmentative and Alternative Communication: European Perspectives* (s. 19–36). Lontoo: Whurr.
- von Tetzchner, S., Launonen, K., Batorowicz, B., Nunes, L. R. d. d. P., Walter, C. C. d. F., Oxley, J., ... Deliberato, D. (2018). Communication aid provision and use among children and adolescents developing aided communication: An international survey. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 79–91.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2000). *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Vuoti, K., Roisko E., Burakoff, K., Martikainen, K., Ojanen, A., Ohtonen, M., ... Remes, S. (2006). Kommunikointikansio henkilökohtaisena apuvälineenä. *Puheterapeutti* 2/2006, 15–16.
- Vygotsky, L. (1978). Interaction between learning and development. Teoksessa M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner & E. Souberman (toim.), *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes* (s. 79–91). Cambridge: Harvard University Press.
- Walker, V. L. & Snell, M. E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 117–131.
- Webb, E. J. D., Meads, D., Lynch, Y., Randall, N., Judge, S., Goldbart, J., ... Murray, J. (2019). What's important in AAC decision making for children? Evidence from a best–worst scaling survey. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(2), 80–94.
- Wilder, J., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015). Professionals' and parents' shared learning in blended learning networks related to communication and augmentative and alternative communication for people with severe disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 30(3), 367–383.
- Wilkinson, K. M. & Hennig, S. (2007). The state of research and practice in augmentative and alternative communication for children with developmental/intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 58–69.
- Yhdistyneet kansakunnat (YK) (1948). *Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus*. Haettu 25.4.2020, saatavilla: [ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin](https://ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin).
- Yhdistyneet kansakunnat (YK) (1989). *Lapsen oikeuksien sopimus*. Haettu 25.4.2020, saatavilla: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>.
- Ylätupa, M., Huuhtanen, K., Ohtonen, M. & Roisko, E. (2010). Tekniikka viestimisen apuna. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* (s. 85–91). Helsinki: Kehitysvammaliitto.

# LIITTEET

## LIITE 1. Tutkimustiedote.

### Tutkimustiedote

Hei!

Olen logopedian opiskelija Helsingin yliopistosta ja teen pro gradu -tutkielmaani vanhempien kokemuksista kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta. Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, mistä ja millaista ohjausta ja muuta tukea vanhemmat ovat saaneet kommunikoinnin apuvälineen käyttöön, millaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta ohjauksesta, onko saatu ohjaus ja muu tuki vastannut vanhempien tarpeita sekä miten ohjausta ja muuta tukea voitaisiin mahdollisesti kehittää. Työn ohjaajana toimii logopedian dosentti, yliopistonlehtori Kaisa Launonen. Tutkimuksen aineistonkeruulle on myönnetty HUS:n tutkimuslupa.

Kerään tutkimuksen aineiston haastatteluilla. Haen tutkimukseen haastateltaviksi vanhempia, joiden lapsilla on käytössään laaja kommunikoinnin apuväline, kuten kommunikointikansio (esim. AACi-, Roihu- tai Liekki-kansio) tai sähköinen kommunikointitaulusto (esim. TAIKE- tai Roihu-tilasto). Apuvälineen tulee olla ollut käytössä vähintään vuoden ajan. Haen haastateltavia vanhempia ensisijaisesti pääkaupunkiseudulta. Haastattelut toteutetaan suomen kielellä yksilöhaastatteluina ja kutakin vanhempaa haastatellaan yhden kerran. Halutessaan perheen molemmat vanhemmat voivat kuitenkin osallistua samaan haastatteluun. Haastattelu voidaan toteuttaa joustavasti haastateltavan toiveiden mukaan joko esimerkiksi hänen kotonaan tai Helsingin yliopiston tiloissa. Yhden haastattelun kesto on noin 1 tunti ja haastattelut tallennetaan äänittämällä.

Muutan äänitetyt haastattelut tekstimuotoon ja poistan tai muutan kaikki tunnistettavat tiedot. Raportoin tuloksista valmiissa tutkielmassa siten, että yksittäisen haastateltavan tunnistaminen ei ole mahdollista. Saatan poimia valmiiseen tutkielmaan haastatteluista suoria lainauksia, mutta valitsen ja muokkaan myös lainaukset siten, ettei niistä voi tunnistaa yksittäistä haastateltavaa. Säilytän aineistoa luottamuksellisesti ja tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja hävitän aineiston heti tutkielman valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja haastateltavat voivat halutessaan keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa.

Mikäli haluaisit osallistua tutkimukseen, ota yhteyttä minuun joko sähköpostitse tai puhelimitse. Vastaan mielelläni myös kaikkiin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin

Amanda Saarinen  
sähköposti@sähköposti.fi  
0400 xxx xxx

## LIITE 2. Suostumuslomake.

### Suostumuslomake

Osallistun pro gradu -tutkielman haastatteluun, jossa selvitetään vanhempien kokemuksia lapsensa kommunikoinnin apuvälineen käyttöön saadusta ohjauksesta ja tuesta. Olen lukenut tutkimustiedotteen ja saanut tutkimuksesta riittävästi tietoa sekä ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen. Olen tietoinen siitä, osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin milloin tahansa halutessani keskeyttää sen.

Annan tutkijalle luvan äänittää haastattelutilanteen. Tutkija käsittelee aineistoa luottamuksellisesti ja tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Tutkimustuloksiani saa käyttää tieteelliseen raportointiin (pro gradu -työhön ja sen pohjalta mahdollisesti tehtäviin julkaisuihin) sellaisessa muodossa, josta yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Tätä suostumuslomaketta tehdään kaksi (2) kappaletta, yksi tutkittavalle ja yksi tutkijalle.

_____	_____
Päivämäärä	Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys
_____	_____
Päivämäärä	Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys

## **LIITE 3. Teemahaastattelurunko.**

### **Haastattelurunko**

musta = haastatteliteemat, harmaa = tarkentavat kysymykset haastattelijan tueksi

#### **1. Taustatiedot**

- Lapsen ikä
- Perhetilanne (perhemuoto, sisarukset)
- Kuntoutustilanne/lyhyt historia
- Päivähoito-/koulutilanne
- Mahdollinen diagnoosi/apuvälinetarpeen tausta
- Mikä apuväline, milloin saatu, onko ollut muita kommunikoinnin apuvälineitä?
- Onko apuväline lapsen ensisijainen kommunikointikeino, mitä muita tapoja kommunikoida?

#### **2. Apuvälineen käyttö**

- Apuvälineen käyttö tällä hetkellä, lyhyesti historia
  - Mitä kautta ja miten apuvälineen käyttöönottoa perusteltiin?
  - Odotukset apuvälineeltä aluksi ja nyt
  - Vaikutukset lapsen kommunikointiin ja laajemmin koko perheeseen
  - Motivaatio (oma, lapsen, muun perheen)
- Paikat, joissa apuvälinettä käytetään ja henkilöt, joiden kanssa apuvälinettä käytetään
  - Käytetäänkö apuvälinettä kotona? Kuinka paljon? Missä (muualla) apuvälinettä käytetään, kenen kanssa?
  - Onko apuväline luonteva osa arkea?
- Vanhemman omat kokemukset apuvälineen käytöstä
  - Millaisia tunteita apuvälineen käyttöönotto herätti? Millaisia tunteita prosessissa sittemmin herännyt? Mikä helppoa, mikä haastavaa?

#### **3. Ohjaus ja muu tuki**

- Käsitteiden määrittely haastateltaville (ohjaus, tuki)
- Ohjauksen järjestyminen ja kokemukset ohjauksesta
  - Mistä kaikkialta perhe on saanut ohjausta apuvälineen käyttöön, kuka ohjannut, keitä ohjattu, missä ohjaus tapahtunut?
  - Onko ohjauksen järjestyminen vaatinut omaa aktiivisuutta?
  - Käytännön järjestelyt ja niiden toimivuus
  - Millaisia kokemuksia ohjauksesta? Onko ohjaus ollut vastannut määrältään ja sisällöltään tarpeita?
  - Kokemukset ohjaustilanteiden ilmapiiristä (esim. avoimuus, kiireettömyys, vuorovaikutteisuus, kannustavuus, vastaukset mieltä askarruttaviin asioihin)
  - Perheen yksilöllisyys ja toiveet, aktiivisuus päätöksenteossa

- **Muun tuen järjestäminen ja kokemukset tuesta**
  - Onko ollut muuta tukea kuin ”virallinen” ohjaus? Mistä ja kenelle perheessä? Jos ei, onko kaivattu?
  - Kokemukset
  - Onko tuen järjestäminen vaatinut omaa aktiivisuutta?
  - Vertaistuki – onko ollut, onko kaivattu, kokemukset?
- **Haasteet apuvälineen käytössä**
  - Millaisia haasteita apuvälineen käytössä tullut esiin, onko saanut apua, mistä ja millaista, kokemukset
  - Onko voinut ottaa yhteyttä ammattilaiseen tarvittaessa? Kehen?
- **Ohjauksen/tuen antamat valmiudet**
  - Millaiset valmiudet ohjaus ja tuki on antanut apuvälineen käyttöön? Kuinka hyvin vanhempi kokee itse osaavansa käyttää apuvälinettä ja tukea lapsen kommunikointia? Muiden lähi-ihmisten taidot? Keitä kaikkia ohjattu?
  - Valmiudet kommunikoinnin/kielen/puheen kehityksen tukemiseen ja toisaalta apuvälineen tekniseen käyttöön
  - Valmiudet ohjata muita aikuisia
  - Ammattilaisilta saadun tiedon sisältö, selkeys, määrä
  - Onko itse etsinyt tietoa esim. puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista? Mitä kautta?
- **Vastuunjako ja roolit**
  - Ovatko ammattilaisten keskinäiset vastuut apuvälineen käytön ohjauksessa olleet selkeät? Ammattilaisten taitotasot?
  - Kokemukset eri tahojen rooleista prosessissa ja lapsen kommunikoinnin tukemisessa: omansa, mahdollisen kuntouttavan puheterapeutin, Tietoteekin, pk:n/koulun? Onko oma vastuutaso ollut sopiva? Eri tahojen välinen yhteistyö?
  - Onko yhteistyöhön ammattilaisten kanssa ollut riittävästi aikaa?
  - Onko kuntouttava pt/Tietoteekin ammattilainen ohjannut pk:n tai koulun aikuisia? Entä onko koulu tai pk tukenut vanhempia, miten?
  - Muutokset, tekninen tuki
  - Tavoitteet, vaatimustaso
- **Oma tulevaisuus**
  - Ohjauksen/tuen tarpeen jatkuvuus?

#### **4. Kehittämisajatukset**

- **Kommunikoinnin apuvälineiden ohjauksen ja muun tuen kehittäminen**
  - Sekä sisällöt että organisointi, ohjauksen tavat ja muodot, muuta?
  - Millaista tukea tai ohjausta perhe olisi kaivannut/kaipaa, mikäli saatu ei ole vastannut tarpeita?